

“Jeg liker å ikke være ekspert, samtidig som jeg er det også”

– ekspertkunnskap uten ekspertposisjon

Else Britt Bruset

Cand polit 1992

Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi

Universitetet i Oslo

2. Mai 2007



Forord

Takk til alle gode hjelpere!

En spesiell takk til brukere og fagpersoner ved TRS som har delt sine erfaringer med meg.

En stor takk til min hovedveileder Regi T. Enerstvedt. Takk for din klokskap og din motiverende holdning.

En takk også til min biveileder Tone Alm Andreassen, takk for gode og inspirerende innspill.

Eldbjørg, du har vært en enestående støtte under hele denne prosessen, både faglig og sosialt. Lise og Frank, takk for trivelige kaffestunder og fagprat.

Og sist, men ikke minst; Takk til mine 5 gutter der hjemme. Dere har vært enestående tålmodige. Nå gleder jeg med til å være tilbake i vår felles hverdag!

Else Britt Bruset

2. Mai 2007

Sammendrag

Denne oppgaven handler om brukervedvirkning i helsesektoren, og oppgavens siktemål er å lære noe om hvordan brukervedvirkning håndteres ute i praksisfeltet, hvordan brukervedvirkning forstås og gjøres.

For å finne ut av dette har jeg benyttet meg av kvalitative intervjuer som metode. Ved hjelp av en empirisk analyse ønsker jeg å undersøke hvordan brukervedvirkning gjenspeiler seg i den direkte kontakten mellom brukere og fagpersoner ved et kompetansesenter for sjeldne diagnoser (heretter kalt for TRS, som står for trening og rådgivningssenteret på Sunnaas). Fokus er på individuell brukervedvirkning som handler om den enkelte brukers innflytelse over sitt personlige hjelpetilbud.

TRS er et brukerinitiert senter med høy brukervedvirkningsprofil. Senteret ble opprettet som et ledd i Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede 1990-1993. Et mål var at senteret skulle utvikle en ny måte å forholde seg til brukerne på – ”en tjenesteyting på brukernes premisser” heter det i prosjektbeskrivelsen.

I oppgaven belyses hvilken betydning brukervedvirkning har for utøvelsen av fagrollen og den faglige praksis, sett ifra fagfolkenes ståsted og sett ifra brukernes ståsted. Brukernes og fagfolkenes diskurser ses i forhold til hverandre og i forhold til intensjonen slik den kommer frem i verdigrunnlaget for TRS. Begrunnelsen for å fokusere på fagrollen er ut fra tanken om at hjelpen til den enkelte bruker formes av virksomheten i hjelpeapparatet som har med utøvelse av fag og tildeling av velferdsgoder å gjøre. Realisering av brukervedvirkning hviler til dels på fagfolks holdninger og vilje, ved at brukerne i en viss grad er prisgitt deres skjønnsvurderinger. Men selv om fagfolk er relativt autonome, er der også føringer de må forholde seg til som for eksempel organisatoriske rammer, kulturelle trekk og kollegial kontroll.

Brukermedvirkning handler om endringer i klientposisjonen. For å forstå brukervedvirkning som sosialt fenomen redegjøres i oppgaven for trekk ved samfunnsutviklingen som peker i retning mot en brukersentrert politikk. Oppgavens teoretiske grunnlag er ulike teoretiske modeller for relasjonen mellom fagfolk og pasienter, som viser forskjellige mønstre denne relasjonen kan ha.

Denne studien viser at samarbeidsmodellen er den dominerende modellen for hjelperelasjonen på TRS. Men der finnes også trekk fra andre mere ekspertbaserte

modeller. Studien viser også at fagfolkene på TRS har utviklet en alternativ fagrolle for hjelperelasjonen. Det spesielle med denne fagrollen er hvordan fagfolkene har opparbeidet seg kompetanse til å bli gode hjelpere, og hvordan de praktiserer hjelpen i de individuelle relasjonene.

Vi ser at brukermedvirkning utfordrer fagfolkenes autonomi i hjelperelasjonen. Dette skjer ved at det trekkes grenser for betydningen av den rene fagkunnskapen, samtidig som brukernes praksis- og erfaringskunnskap innføres som nødvendig kunnskapsgrunnlag

Innholdsfortegnelse

FORORD	III
SAMMENDRAG	IV
DEL I - INNLEDNING	1
KAPITTEL 1. TEMA, PROBLEMSTILLING OG OPPGAVENS OPPBYGNING	1
Presentasjon av tema og problemstilling.....	1
Kort om brukermedvirkning	1
Temaets aktualitet.....	2
Problemstilling.....	2
Begrunnelse for problemstillingen.....	3
Oppgavens videre oppbygning	4
KAPITTEL 2. DESIGN OG METODE	5
Egenerfaring	6
Skriftlig data	6
Intervjudata	7
Utarbeidelse av intervjuguide.....	8
Intervju med brukere	9
Intervju med fagfolk.....	9
Utvalg av informanter	10
Utvalg av fagpersoner:	10
Utvalg av brukere	10
Transkribering	10
Analysering av data.....	11
Metodiske utfordringer og begrensninger.....	13
Egen rolle og forforståelse	13
Troverdighet og bekreftbarhet.....	14
Generaliseringer.....	17
Oppsummering	18
KAPITTEL 3. TRS SOM SOSIAL ARENA.....	19
Hva er historien bak opprettelsen av TRS?.....	19
Bakgrunn/forhistorien	19
TRS-modellen og brukermedvirkningens plass i den	22
TRS-modellen	22
Verdigrunnlaget for TRS	23

Brukermedvirkning	24
Brukermedvirkning på systemnivå	25
Brukermedvirkning på individnivå	25
Hva er de institusjonelle rammene?	27
Kort om TRS og materiell struktur	27
Faglig struktur	27
Hovedoppgaver	28
Hva gjør TRS annerledes enn andre institusjoner?	29
Hva er de vesentlige sider ved intensjonen om brukermedvirkning ved TRS?	31
OPPSUMMERING DEL I	32
DEL II – BRUKERPERSPEKTIVET	33
KAPITTEL 4. HVORDAN ER UTVIKLINGEN AV TEORETISKE MODELLER FOR RELASJONEN MELLOM FAGFOLK OG BRUKERE?	34
Konsensusmodellen	35
Konfliktmodellen	37
Forhandlingsmodellen	38
Kontraktsmodellen	40
Samarbeidsmodellen	41
KAPITTEL 5. HISTORISK UTVIKLING AV BRUKERPERSPEKTIVET	44
Hva karakteriserer fremveksten av en offentlig politikk for brukermedvirkning?	44
Endring i sykdomsmønsteret, dominans av kroniske sykdommer	45
Sosiale bevegelsers påvirkning og innflytelse	46
Økt kontroll og regulering av det medisinske arbeidet	48
OPPSUMMERING DEL II	51
DEL III – ANALYSEN – FAGFOLKENES OG BRUKERNES DISKURSER	52
KAPITTEL 6. HVORDAN FORSTÅR FAGFOLKENE OG BRUKERNE DEN FAGLIGE PRAKSIS PÅ TRS?	53
Hvordan opplever og forstår fagfolkene sin faglige praksis?	53
Hvordan forstår fagfolkene relasjonen mellom seg og brukerne på TRS? ..	53
Hva gjør fagfolkene for å få frem brukernes egne opplevelser og erfaringer? Og hvordan forstår de det?	54
Hvordan opplever fagfolkene sin myndighet i forhold til prioritering og rasjonering?	58
Hvilke roller opplever fagfolkene å ha i forhold til brukerne?	61

Hvordan ser fagfolkene på egen kunnskap og fagekspertise? Hva er det å være fagperson hvor brukermedvirkning settes så høyt?	64
Hva sier fagfolkene om ansvarsdelingen mellom brukerne og seg selv?	70
Kort oppsummering.....	71
Hvordan ser brukerne på fagfolkenes praksis?	73
Hvordan opplever brukerne relasjonen mellom seg og fagfolkene	73
Hvordan opplever brukerne å bli møtt av fagfolkene?	73
Hvilke roller opplever brukerne at fagfolkene har og hvilke roller ønsker de at fagfolkene skal ha?	79
Hvordan ser brukerne på fagkunnskapen?	80
Kort oppsummering.....	81
Sammenligning mellom brukerne og fagfolkenes diskurser	82
KAPITTEL 7. HVA ER FAGFOLKENES OG BRUKERNES SYN PÅ DEN TVERRFAGLIGE PRAKSIS?	87
Hvordan forstår fagfolkene sammenhengen mellom tverrfaglighet og brukermedvirkning?	87
Et nyansert bilde av brukerne	87
Økt faglig kompetanse	88
Fantasi og kreativitet	88
Å trække i hverandres bed.....	89
Korrigerings og kollegial kontroll	89
Kort oppsummering.....	90
Hvordan forstår brukerne sammenhengen mellom tverrfaglighet og brukermedvirkning?	91
Kort oppsummering.....	91
Sammenligning mellom fagfolkenes og brukernes diskurser	92
OPPSUMMERING AV DEL III	94
DEL IV - OPPSUMMERING OG KONKLUSJON.....	95
KAPITTEL 8.	95
Brukernes og fagfolkenes diskurser i forhold til intensjonen ved TRS	95
Brukernes og fagfolkenes diskurser i forhold til teoretiske modeller	97
Behov for ny forskning	102
LITTERATURLISTE	103
VEDLEGG 1 - FORESPØRSEL OM Å DELTA I SAMFUNNSVITENSKAPLIG FORSKNINGSPROSJEKT	107
VEDLEGG 2 - UTKAST TIL INTERVJUGUIDE BRUKER.....	110
VEDLEGG 3 - UTKAST TIL INTERVJUGUIDE FAGPERSONER	114

DEL I - INNLEDNING

Kapittel 1. Tema, problemstilling og oppgavens oppbygning

Presentasjon av tema og problemstilling

I denne oppgaven skal vi se på hvordan brukervedvirkning håndteres ute i praksisfeltet, hvordan brukervedvirkning forstås og gjøres. Ved hjelp av en empirisk analyse ønsker jeg å undersøke hvordan brukervedvirkning gjenpeiler seg i den direkte kontakten mellom bruker og fagperson ved et kompetansesenter for sjeldne diagnosegrupper (heretter kalt TRS som står for trenings og rådgivningssenteret på Sunnås).

For å forstå brukervedvirkning som sosialt fenomen er det viktig å se på hvordan brukervedvirkning har vokst frem. Vi skal derfor se på den historiske utvikling av teoriene som fører frem til teoriene om brukervedvirkning, og vi skal se på trekk ved samfunnsutviklingen som har ført til en brukerorientert politikk.

Kort om brukervedvirkning

I de siste tiår synes det å ha skjedd en samfunnsmessig endring hva gjelder posisjonen til velferdsstatens klienter. Fra å være "klient" har en blitt "bruker", og som bruker kan en sette nye forventninger til det offentlige velferds- og tjenestetilbud. Den offentlige forvaltningen forsøker å bli brukerorientert og etterspør brukernes mening, og fagfolk i hjelpeapparatet søker å gi hjelp på brukerens premisser. Brukervedvirkning har vokst frem som et klart politisk mål både innenfor helse- og sosialpolitikken og i politikken for funksjonshemmede generelt (Alm Andreassen 2004:1). Brukervedvirkning vektlegges i offentlige dokumenter som stortingsmeldinger, offentlige utredninger, handlingsplaner for funksjonshemmede. Brukervedvirkning er også lovhemlet, dvs. formalisert gjennom pasientrettighetsloven (Ot prp nr 12 1998-99). Her understrekes betydningen av at

helsepersonell er spesialister på medisin, og pasienten eller brukeren er spesialist på seg selv.

Det skilles ofte mellom brukermedvirkning på individnivå og på systemnivå. I forhold til individnivå handler det om den enkeltes innflytelse over sitt eget personlige hjelpetilbud, og berører således de prosesser som foregår i den individuelle hjelperelasjonen. Brukermedvirkning på systemnivå er de prosesser der brukergruppen involveres i en form for kollektiv handling og samhandling med hjelpeapparatet med sikte på å bidra til at hjelpetilbudet som helhet blir mere brukerorientert (Alm Andreassen 2004).

Temaets aktualitet

Brukermedvirkning har vært satt fram som krav ved gjennomføring av alle tiltak i Regjeringens Handlingsplaner for Funksjonshemmede fra 1990 til 2001. Men i NOU 2001:22 *Fra bruker til borger, en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*, beskrives en virkelighet der det er langt igjen til at dette er en realitet. Det trekkes også frem at systematiserte erfaringer i forhold til brukermedvirkning på individnivå sammenlignet med systemnivå er betydelig færre (NOU 2001:22). De fleste studier av brukermedvirkning fokuserer på brukermedvirkning på systemnivå, min studie er imidlertid rettet mot individnivå.

Tone Alm Andreassen (2004) trekker frem et viktig og sentralt poeng i forhold til temaets aktualitet både faglig og samfunnsmessig. Hun betoner viktigheten av å drøfte hvilken betydning brukermedvirkning har for funksjonshemmede fordi funksjonshemmede nettopp har kjempet for medvirkning og politisk innflytelse, og fordi de er en gruppe samfunnsmedlemmer som har en særlig binding til velferdsstaten og den offentlige politikken. Funksjonshemmede er en sentral brukergruppe for velferdsstatens hjelpeapparat og en innbyggergruppe som velferdsstaten er viktig for.

TRS har, slik jeg ser det, et unikt utgangspunkt med hensyn til brukermedvirkning. Det er et brukerinitiert senter og skiller seg således fra mange andre offentlige prosjekter og institusjoner.

Problemstilling

I denne oppgaven kommer jeg til å gå nærmere inn på hvordan brukermedvirkning har vokst fram, jeg vil se på den historiske utvikling av teorier som fører frem til teorier om brukermedvirkning og jeg vil se på fremveksten av en offentlig politikk for brukermedvirkning. Mitt forskningsspørsmål er hvordan brukermedvirkning gjenpeiler

seg i den direkte kontakten mellom bruker og fagperson på TRS. Jeg vil se på hva brukervedvirkning betyr for utforming og praktisering av fagrollen, og hvilken betydning dette har for brukerne. Selve hovedproblemstillingen er følgende:

- Hvilken betydning har intensjonen om brukervedvirkning for utøvelsen av fagrollen og faglig praksis sett ut fra fagfolkenes ståsted og brukernes ståsted?

For å belyse problemstillingen vil jeg forsøke å si noe om de nedenfor beskrevne spørsmål; I del 1, kapittel 3, kommer en presentasjon av TRS. Følgende spørsmål behandles i dette kapitlet:

- Hva er historien bak opprettelsen av TRS?
- Hva er de institusjonelle rammene?
- Hva gjør TRS annerledes enn andre institusjoner?
- Hva er de vesentligste sider ved intensjonen om brukervedvirkning ved TRS?

I del 2 om brukerperspektivet belyses følgende spørsmål:

- Hvordan er utviklingen av teoretiske modeller for relasjonen mellom fagfolk og brukere?
- Hva karakteriserer fremveksten av en offentlig politikk for brukervedvirkning?

I del 3 redegjøres det for fagfolkenes og brukernes diskurser. Her belyses følgende spørsmål:

- Hvordan forstår fagfolkene og brukerne den faglige praksis på TRS?
- Hva er fagfolkenes og brukernes syn på den tverrfaglige praksis på TRS?

Begrunnelse for problemstillingen

Et ønske er å få synliggjort de erfaringer TRS har i forhold til brukervedvirkning på individnivå, og hvilke konsekvenser brukervedvirkning har for utøvelsen av fagrollen.

Det er to grunner til å fokusere på fagrollen. Den første handler om fagfolkenes nøkkelposisjon i forhold til realisering av brukervedvirkning. Om brukervedvirkning realiseres eller ei avhenger til dels av fagfolkenes holdninger og vilje ved at brukerne i stor grad er avhengig av deres skjønnsvurderinger.

Den andre handler om hva som kreves av fagfolk for å være gode hjelpere i medvirkningsrelasjoner. Et argument for å se nettopp på fagrollen ved TRS er ut fra det

Alm Andreassen hevder: ”Fagfolk trenger å utvikle et nytt begrepsapparat og kompetanse til å håndtere hjelpebehov som ikke samsvarer med ekspertmodellens premiss om kompetansegap” (Alm Andreassen 2004).

Oppgavens videre oppbygning

I denne første delen i kapitel 2, om design og metode, redegjøres det først for undersøkelsens datamateriale og valg av intervju som metode. Så kommer en kort redegjørelse for intervjuguiden, noen betraktninger rundt selve intervjuene samt utvelgelse av informanter. Deretter redegjøres det kort for transkriberingen av intervjuene og hvordan datamaterialet videre ble bearbeidet og analysert. Til slutt kommer en drøfting av metodiske utfordringer og begrensinger og en kort oppsummering.

I kapitel 3 beskrives TRS som organisasjon. Det redegjøres først for bakgrunnen for etablering av TRS. Deretter beskrives TRS modellen og brukermedvirkningens plass i denne. Så kommer en redegjørelse for de institusjonelle rammene. Deretter beskrives faktorer som gjør TRS annerledes enn andre institusjoner. Til slutt beskrives de vesentligste sidene ved intensjonen om brukermedvirkning på TRS. Til slutt i del 1 kommer en oppsummering

I del 2 behandles brukerperspektivet. Her kommer først et kapittel om teoriens utvikling, det vil si den historiske utvikling av teoriene som fører frem til teorien om brukermedvirkning. Forskjellige modeller for relasjonen mellom pasienter og fagfolk presenteres. Deretter kommer et kapittel om den historiske utviklingen av brukerperspektivet. Til slutt kommer en oppsummering.

Med utgangspunkt i det empiriske materialet presenteres i del 3 fagfolkenes diskurser og brukernes diskurser. Denne delen består av to kapitler. Det ene er faglig praksis, og det andre er tverrfaglig praksis.

I del 4 oppsummering og konklusjon drøftes studiens funn. Her ses brukernes og fagfolkenes diskurser først i forhold til intensjonen ved TRS, deretter i forhold til teoretiske modeller for relasjonen mellom fagfolk og brukere. Til slutt kommer et avsnitt om behov for ny forskning.

Kapittel 2. Design og metode

Oppgavens siktepunkt er å lære noe om hvordan individuell brukermedvirkning forstås og håndteres på TRS. Ønsket er å belyse den konkrete relasjonen mellom fagfolk og brukere. Fokus vil være på faglig praksis, hvordan utøvelsen av faglig praksis oppleves og forstås av brukerne og fagfolkene ved TRS.

Brukermedvirkning er et vidt begrep og kan forstås på mange måter. Jeg har valgt å ikke definere begrepet i utgangspunktet, men å operasjonalisere det ut ifra brukernes og fagfolkenes forståelse av det som en del av studien. ”I en empirisk analyse trenger en å begrepsbestemme det fenomen som studeres, og dette kan gjøres på forhånd før den empiriske analysen eller det kan gjøres gjennom den empiriske analysen ” (Alm Andreassen 2004:19).

Mine hoveddata er intervjuer av brukere og fagfolk på TRS. Men jeg har også brukt andre typer materiale som rapporter og annen skriftlig litteratur. I tillegg regner jeg egenerfaring i fra både brukersiden og fagsiden som en datakilde.

I utgangspunktet tenkte jeg også å gjøre observasjoner, men valgte å la dette være på grunnlag av at selve samhandlingssituasjonen hovedsaklig består av samtaler mellom brukerne og fagfolkene. Jeg opplevde det derfor som noe vanskelig å gjøre observasjoner. Jeg vurderte det også slik at det ville være nødvendig med mange observasjoner over tid for at jeg skulle få noe vesentlig nytte av det. Tatt i betraktning at dette er en hovedoppgave og således også må avgrenses i en viss grad, gjorde at jeg kuttet det ut. Ved at jeg valgte bort observasjon, sitter jeg igjen med tre typer data, egenerfaring, intervju og skriftlige kilder.

Det kunne vært interessant å se på forskjeller mellom faglige tradisjoner og også mellom diagnoser, men det er en problematikk jeg ikke kommer til å uttale meg om eller ta opp i denne studien. Til grunn for dette ligger hovedsaklig etiske vurderinger. TRS er en liten institusjon med forholdsvis få ansatte, og dermed få av hver yrkesgruppe. Det ville være vanskelig å anonymisere informantene. Det kommer derfor ikke noen nærmere presentasjon av fagfolkene med hensyn til yrke og kjønn eller av brukerne med hensyn til diagnoser. Selv om det både var menn og kvinner jeg intervjuet blant fagfolkene omtales alle som kvinner for å minske mulighetene for identifisering. Alle navn er oppdiktet.

I fortsettelsen vil det først kort redegjøres for min egenerfaring. Deretter behandles det skriftlige datamaterialet, der materialet som har blitt benyttet i presentasjonen av TRS beskrives først og deretter litteraturen som er brukt til å belyse brukerperspektivet. Etter dette vil det redegjøres for intervjuene. Til slutt reflekteres det over utfordringer og begrensninger.

Egenerfaring

Jeg har selv jobbet med rehabilitering i mange år og har på den bakgrunn innsikt i feltet fra fagpersonsiden. I tillegg har jeg egenerfaring som pårørende til en som selv er bruker. Min forforståelse er således preget av erfaringer fra begge disse sidene. Imidlertid brukes ikke min egenerfaring direkte, men som et grunnlag for å stille spørsmål og for å forstå og analysere intervjudataene.

Skriftlig data

Datagrunnlaget for å si noe om intensjonen for brukermedvirkning på TRS er fra følgende tre kilder, *Prosjektrapport* (1996), *Evaluering av TRS-senteret* (1996) og et notat med tittelen *Brukermedvirkning på TRS – en samlet oversikt over erfaringene med brukerstyring og brukermedvirkning på TRS i prosjektperioden 1993- 1999* (2000). Begrunnelsen for å bruke disse dokumentene er at i alle disse er brukermedvirkning et sentralt tema, både prosjektrapporten og evalueringen inneholder egne kapitler som omhandler brukermedvirkning. Evalueringsrapporten var etter oppdrag fra Sosial- og Helsedepartementet og fokus for denne evalueringen er på tilbudet til brukerne av kompetansesentrene. Evalueringsrapporten inneholder en egen oppsummering av brukermedvirkningen i prosjektet.

Hovedlitteraturen som er brukt i kapitel 5 om brukerperspektivet, hvor det redegjøres for teoretiske modeller for relasjonen mellom profesjonelle og pasienter, samt trekk ved samfunnsutviklingen som peker mot en brukersentrert politikk, er hovedsaklig basert på Michael Bury, Tone Alm Andreassen og Roland Svensson. De er alle sentrale på dette feltet. Et ønske har vært å dra veksler på deres forskning og arbeid ved å redegjøre for og se de i sammenheng med hverandre. En nærmere presentasjon av dem kommer i kapittel 5. Der hvor det har vært aktuelt å bruke andre kilder vil det komme frem i teksten.

Intervjudata

Jeg fant kvalitative intervju å være en egnet metode for å få svar på problemstillingen. Begrunnelsen for intervju var ønsket om å få frem forståelser ikke fakta. Informantenes beskrivelser av gjøringen, altså "hva" som gjøres vil gi kunnskap om strukturen. Intervjupersonenes forståelse av gjøringen, altså "hvordan" gir kunnskap om ideologi, diskurser, selvpresentasjon (Widerberg 2001). Formålet med intervjuene var å framskaffe et empirisk materiale som bestod av brukernes og fagpersonenes egne beskrivelser av relasjonen dem imellom. Jeg ønsket å få fram intervjupersonenes egne perspektiver på brukervedvirkning – hvordan de selv forstår brukervedvirkning ved TRS (Fog 2004). De utsagn informantene kommer med har jeg valgt å tolke som uttrykk for meninger (Kvale 2004). I følge Kvale er formålet med intervjuer å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden og deres eget forhold til den. Hvilken status en tillegger dataene samlet i intervjuet er noe som vektlegges av flere (bla a Silverman, Fog, Widerberg, Thagaard, Kvale). Ytterpunktene er om en velger å se på de ut fra et positivistisk ståsted som "sanne" rapporter fra en virkelighet utenfor intervjusituasjonen, til å se på de som lokale hendelser konstruert i samtalen og som kun har gyldighet her (situerte narrativer) (Silverman 2001). Mitt ståsted sammenfaller med det Thagaard beskriver som en mellomposisjon ved at intervjudata oppfattes som beskrivelser av hendelser i informantens liv, og at intervjusituasjonen i den forstand representerer den "ytre " verden. Samtidig ses intervjudata som en gjenspeiling av hvordan informanten forstår egne erfaringer, og hvordan informanten oppfatter forskeren (Thagaard 1998). På bakgrunn av at jeg ønsket å få fram intervjupersonenes egne opplevelser og forståelser fant jeg halvstrukturete kvalitative intervjuer (dybdeintervju) som mest hensiktsmessig (Widerberg 2001:16). Jeg ønsket å få informasjon om noen fastlagte temaer, men samtidig ønsket jeg å kunne følge de tema informantene selv opplevde som viktige.

Først i dette avsnittet kommer en redegjørelse for hvordan intervjuguiden ble til. Så kommer noen betraktninger i forhold til selve intervjuene med brukerne og deretter fagfolkene. Deretter redegjøres det for utvalg av informanter, hvilke kriterier som ble lagt til grunn for utvelgelsen av henholdsvis fagpersoner og brukere. Så kommer en beskrivelse av transkriberingen. Til slutt redegjøres det for fremgangsmåten ved analysen

Utarbeidelse av intervjuguide

Tema og spørsmål i intervjuguiden har blitt formet ut fra teori samt egne erfaringer ifra en klinisk hverdag som ergoterapeut. Lesing av litteratur på feltet, gjennomgang av videoer produsert ved TRS og litteratur fra og om TRS, ga viktige innspill til forarbeidet med intervjuguiden. Pilotintervjuene ga nyttig erfaring og innspill og medførte noe redigering av guiden. Disse intervjuene ga også mulighet for å teste intervju spørsmålene, for eksempel i forhold til om de var presise nok eller om de var for abstrakte eller for generelle og derfor ga lite informasjon eller åpnet opp for diffuse svar (Thagaard 1998).

Som utgangspunkt for intervjuguiden hadde jeg først utarbeidet noen forskningsspørsmål rundt de tema jeg ønsket å få belyst i intervjuene. Ut fra disse laget jeg så intervju spørsmålene (Kvale 2004). I selve intervjusituasjonen ble intervjuguiden brukt mere som en liste over temaer jeg ønsket brukerne og fagfolkene skulle si noe om, den ble følgelig ikke fulgt slavisk. Jeg så det som viktig å være åpen for også andre temaer som informantene selv brakte på bane, og i flere situasjoner ble det viktig å forfølge disse innspillene da nettopp dette syntes å være sentralt hos akkurat denne personen. Kvale hevder at aspekter ved det kvalitative forskningsintervju er å forsøke å innhente åpne, nyanserte beskrivelser av ulike sider ved intervju personenes livsverden, og at kunnskapen som innhentes produseres gjennom den interpersonlige interaksjonen i intervjusituasjonen (Kvale 2004:39).

I den grad det var naturlig og hensiktsmessig stilte jeg de samme spørsmålene til brukerne og fagfolkene. Men naturlig nok ble intervjuguidene noe forskjellige. Intervjuene ble tatt opp på bånd, noe jeg spurte hver enkelt informant om de syntes var greit før vi startet med intervjuene. Samtidig gjorde jeg de oppmerksom på at dersom det var noen spørsmål de ikke ønsket å svare på så var det også greit. Under intervjuene la jeg inn pauser. Dette opplevdes viktig da mange av intervjuene var lange. I pausene oppfordret jeg informantene til å tenke igjennom om det var temaer eller forhold som vi ikke hadde kommet inn på og som var viktige å ta opp. Pausene ga meg selv anledning til å reflektere over informasjonen jeg hadde fått og hvordan jeg skulle gå videre. Jeg så det også som viktig å markere overgangen fra et spørsmål til et annet slik at informantene selv kunne vurdere om de var klar til å gå videre, eller om de hadde mere å tilføye (Thagaard 1998). Jeg forsøkte i den grad det var mulig å oppmuntre til konkrete beskrivelser med spørsmål som for eksempel; Hva gjør fagfolkene når du opplever at du blir tatt på alvor? Hva gjør du for å få tak i brukernes egne opplevelser?

Intervju med brukere

For å få belyst problemstillingen om hvordan brukermedvirkning gjenpeiler seg i den direkte relasjonen mellom brukerne og fagfolkene, ønsket jeg å snakke med brukerne først. Jeg ønsket å høre deres forståelse av det å være bruker ved TRS, og hvordan de opplevde og reflekterte omkring brukermedvirkning. ”Det er pasientene brukermedvirkning ideelt sett er ment for, og det var derfor av stor betydning å høre hva de mente om dette” skriver Ørstavik i sin hovedoppgave i sosiologi: ”Hjelp et dilemma” (Ørstavik 1995:11). Dette har også vært viktig for meg. Men, slik jeg ser det så vil fagfolkenes holdninger og deres mulighet for utøvelse av faglig autonomi i stor grad avgjøre hvorvidt brukermedvirkning realiseres eller ei. Brukerne er i stor grad prisgitt fagfolkenes skjønnsmessige vurderinger.

I utgangspunktet hadde jeg altså planlagt å intervju alle brukerne først. Etter de to pilotintervjuene, startet jeg med å intervju 3 brukere. Men på grunn av problemer med å rekruttere de to siste brukerinformantene, ble det nødvendig å sette i gang med å intervju fagfolkene. Dette opplevde jeg imidlertid til å være hensiktsmessig da intervjuene med fagfolkene ga innspill til nye spørsmål til brukerne. Intervjuguiden ble derfor noe endret, først og fremst ved å legge til noen spørsmål, til de to siste brukerintervjuene.

Tre av intervjuene foregikk på institusjon, hvorav det ene var et pilotintervju, og tre hjemme hos informantene. Intervjuene varte ifra 1 1/2 time til 2 1/2 time. Min opplevelse av informantene var at samtlige var opptatt av temaet og at de villig delte sine tanker og erfaringer med meg.

Jeg ønsket å få brukerne til å fortelle om det å være bruker på TRS, hvordan de opplever å bli møtt og sett av fagfolkene og hvilken innflytelse de opplever å ha i forhold til eget opplegg ved TRS.

Intervju med fagfolk

Alle intervjuene foregikk på TRS og varte ifra 1 1/2 time til 3 timer. Mitt ønske var å få frem fagfolkenes egne perspektiv på brukermedvirkning, altså hvordan de selv forstår brukermedvirkning i egen fagutøvelse. Jeg ønsket å høre deres fortelling om hvordan det er å være fagperson et sted hvor brukermedvirkning settes høyt. I disse intervjuene stilte jeg også spørsmål som kanskje kunne virke noe provoserende, f eks utsagn som var kritiske i forhold til brukermedvirkning, f eks utsagn som ” *Det sies at brukermedvirkning er kun for de ressurssterke, hva mener du om det?*”. Dette var bevisst ut fra tanken og ønsket om å få tydelig frem hva informanten selv mener .

Et par av fagfolkene sa etter at intervjuet var ferdig, at de hadde opplevd samtalen som nyttig for egen del ved at de i fred og ro kunne reflektere over dette temaet.

Utvalg av informanter

Jeg har intervjuet seks brukere og seks fagfolk, tolv til sammen, hvorav to var pilotintervju. De to pilotintervjuene er ikke tatt med i analysen. TRS har foretatt selve utvelgingen av brukere og fagfolk etter kriterier vi i samarbeid laget. Disse kriteriene gjengis i neste avsnitt. Kriteriene ble utarbeidet i et møte med representanter fra utviklings- og forskningsavdelingen ved TRS samt en av enhetslederne og meg selv.

Utvalg av fagpersoner:

Utvelgelse av fagfolkene skjedde ut fra følgende kriterier:

- Personale fra begge de to oppfølgingsteamene
- Både helsepersonell og fagpersoner som ikke er helsepersonell
- Ansatt over tre år ved TRS
- Erfaring med enten individuelle opphold og/eller polikliniske konsultasjoner, samt erfaring med to av de tre følgende type tilbud ved TRS:
 - Kurs
 - Kontakt pr. telefon eller brev
 - Utreise til hjem/sk/Bodil/arbeidsplass

Utvalg av brukere

Utvelgelse av brukere skjedde ut fra følgende kriterier:

- Primærbrukere.
- Hatt en relasjon til TRS i de siste tre årene eller lengre.
- Erfaring med individuelle opphold og/eller polikliniske konsultasjoner, samt erfaring med to av de tre følgende type tilbud ved TRS:
 - Kurs
 - Kontakt pr. telefon eller brev
 - Hatt besøk fra TRS enten i hjemmet/på sk/Bodil/på arbeidsplassen
- Hatt kontakt med flere fagpersoner ved TRS
- Bosted: Sentralt Østlandsområde
- Ingen diagnose ekskluderes

Transkribering

Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert ordrett i en trefelts tabell. I den venstre kolonnen plasserte jeg selve intervjueteksten, i midterste kolonne noterte jeg ting som f eks

avbrudd og forstyrrelser, spesielle sinnsstemninger og lignende som jeg gjenkallet ifra intervjusituasjonen. I kolonnen til høyre merket jeg av om det var spesielle utsagn, sitat som pekte seg ut eller stod frem på et eller annet vis. Bakgrunnen for dette var ideen om at tanker og refleksjoner en umiddelbart får ved første gjennomlesning av datamaterialet, kan være verdifulle og derfor viktig å få skrevet ned umiddelbart. Jeg prøvde i den grad det var mulig å transkribere ferdig intervjuene før neste intervju. Umiddelbart etter hvert intervju laget jeg et kortfattet resymé.

Analysering av data

Underveis i arbeidet med denne undersøkelsen har jeg funnet det viktig og nyttig å lese litteratur om brukermedvirkning og tilstøtende emner. Dette har gitt meg ideer og innspill. En kan således si at fremgangsmåten har vært en kombinasjon av emperinær og teorinær, men med hovedvekt på emperinær. Jeg har ønsket å bruke teori til å forstå virkeligheten med (Alm Andreassen 2004). En kan si at teories funksjon er å strukturere oppmerksomheten. Dette har også gjort det mulig å se ”tausheten” i materialet, det materialet ikke forteller noe om (Widerberg 2001:127). Her har teorien vært til hjelp.

Det har vært viktig å la det empiriske materialet fra intervjuene få en sjanse til å tale for seg selv i første omgang. Ut fra problemstillingen og det empiriske materialet valgte jeg å gjøre en tematisk analyse. Ved gjennomgang av datamaterialet var der noen dimensjoner som syntes fremtredende, og ved det uttrykte noe av det særegne ved TRS.

Dette var for det første hvordan fagfolkene så på brukerne og brukernes kompetanse, og hvordan brukerne opplevde å bli sett og møtt. Det var for det andre, ulike sider ved den faglige praksis som de hadde utviklet ved TRS, og som handlet om relasjoner, roller og fagkunnskap. For det tredje var det betydningen av tid. En fjerde ting handlet om makt og myndighet, hvordan dette kom til uttrykk i fagrollen. Og endelig som den femte, var det betydningen av det tverrfaglige samarbeidet. Jeg startet med å gå gjennom intervjuene med fagfolkene. Opprettet en tabell for hvert av de fem temaene og gikk gjennom hvert enkelt intervju, ”klipte og limte” alt jeg fant om det aktuelle emnet over i tabellen. Jeg hadde da utformet noen underspørsmål under hver dimensjon som jeg stilte til datamaterialet, for å få frem fortolkningen av dataene. I første kolonne satte jeg inn de direkte utdragene/sitatene fra intervjuene, i midterste kolonne en fortetning av sitatene(Kvale 2004) og i siste kolonnen egne tanker og kommentarer. Neste skritt var å bearbeide materialet i disse fem tabellene eller dokumentene. Jeg noterte tanker som slo meg, og

prøvde å samle og systematisere ting under forskjellige temaer. Underveis så viste det seg at disse utgangsbetegnelsene eller dimensjonene ikke helt dekket det jeg fant, eller retttere sagt, flere av dimensjonene overlappet hverandre. Tid og makt gikk inn i de andre tre dimensjonene. Tid var vesentlig, men vanskelig å isolere som en egen dimensjon. Makt var vanskelig å skille fra faglig praksis, en kan si at makt ble på en måte filtrert gjennom fagfolkenes praksis, og det ble derfor naturlig å behandle dette under ett. Dimensjonen som handlet om syn på brukerne, hvordan fagfolkene så på brukerne og hvordan brukerne opplevde å bli sett og møtt, var så vesentlig i forhold til utøvelse av fagrollen og den faglige praksis, at det ble kunstig å skille de fra hverandre. Jeg valgte derfor å innlemme denne dimensjonen i kapitlet om faglig praksis

Intervjumaterialet ble ordnet på følgende måte. De to første dimensjonene behandles i kapittel 6 faglig praksis. Den tredje dimensjonen behandles i kapittel 7, tverrfaglig praksis. I hvert kapittel beskrives først fagfolkenes diskurser for seg, deretter beskrives brukernes diskurser. Så ses disse i sammenheng med hverandre. Til slutt ses brukernes og fagfolkenes diskurser i forhold til intensjonen om brukermedvirkning ved TRS og deretter i forhold til de teoretiske modellene.

I analysen har følgende uttrykk blitt brukt til å si noe om tendensene i materialet; *en utbredt holdning, samtlige* og *varierte*. Med *utbredt holdning* mener jeg at fire eller fem (av i alt fem) av informantene har ment dette eller står for denne holdningen. Med *samtlig* er det alle fem. Med *varierte* menes to eller tre.

I analysen brukes også diskursbegrepet. Det finnes mange definisjoner av begrepet diskurs. I følge Grue er selve begrepet hentet fra det latinske *discursus*, og betyr noe i retning av å gå frem og tilbake i en samtale eller diskusjon. Innenfor samfunnsfagene har begrepet fått en mer spesifikk betydning, noe i retning av paradigme. I denne oppgaven benyttes begrepet diskurs overlappende med begrepet forståelsesramme (Grue 2001).

I følge Widerberg kan det være fruktbart å tenke i diskurstermer for å forstå hva som blir sagt og hvordan det blir sagt i intervjuer. Når en snakker om noe, uttrykker en seg alltid gjennom forskjellige typer diskurser. Hun beskriver diskurs som en type metasamtale som inneholder strukturerte overbevisninger, rasjonaliseringer, logikker og kunnskapsformer som alle i et samfunn forholder seg til når de fatter beslutninger, argumenterer eller prioriterer. Videre hevder hun at man posisjonerer og gir et bilde av seg selv i forhold til noe eller noen gjennom diskurser (Widerberg 2001).

Metodiske utfordringer og begrensninger

Mitt ønske med intervjuene var å få frem et empirisk materiale bestående av brukernes og fagfolkenes egne perspektiv på brukervedvirkning på TRS, hvordan de opplever at brukervedvirkning kommer til syne i fagutøvelsen.

Fog hevder betydningen av å være seg bevisst at intervjuene, samtidig som de er et produkt, også er en prosess. Samtalen er både redskapet, og når det er skrevet ut, selve det empiriske materialet (Fog 2004). Hun vektlegger derfor viktigheten av å klargjøre egen holdning til tema, til en selv som intervjuer og til informanten.

I dette avsnittet vil jeg først komme inn på egen rolle og forforståelse. Deretter vil temaet gyldighet og pålitelighet behandles, så kommer litt om generaliseringer, og til slutt kommer noen avsluttende kommentarer.

Egen rolle og forforståelse

Først i dette avsnittet vil jeg komme med noen betraktninger om det kvalitative intervjuet som en mellommenneskelig prosess, hvor også etiske spørsmål tas opp. Deretter vil jeg redegjøre for eget ståsted og forforståelse. Jeg opplever det som viktig å presentere overfor leseren hvilket ståsted jeg snakker ut fra, slik at han/hun kan vurdere de tolkninger som gjøres ut fra dette (Thagaard 1998).

I følge Fog er de psykologiske betingelsene som spiller inn på forskeren, informanten og prosessen dem imellom som så viktige at de til syvende og sist er bestemmende for kvaliteten på forskningen (Fog 2001:11). Thagaard er også inne på dette når hun sier at relasjonen som etableres mellom forsker og informant er avgjørende for kvaliteten på materialet, og at den nære kontakten også medfører en rekke etiske utfordringer (Thagaard 1998). Et moralsk problem kan være at informanten sier mere enn han/hun egentlig ønsker, noe som betegnes som den ”Trojanske hest” (Fog 2004). En viss grad av åpenhet og fortrolighet er nødvendig og ønskelig i intervjuet, men det er viktig at den som intervjuer er seg bevisst dette forholdet og tar ansvar, og for eksempel ikke stimulerer til bekjennelser. Det er viktig å være klar over ens egen posisjon i selve intervjuet. Forskeren har mye makt ved at det er hans eller hennes interesser som i stor grad styrer forløpet. Dette gjelder også for analysen der forskeren har monopol på fortolkningen av materialet. Forskeren har ansvar i forhold til sine informanter, men samtidig har forskeren en vitenskaplig forpliktelse (Fog 2004).

For å utdype nærmere om min egen forforståelse vil jeg komme litt inn på tidligere yrkeserfaring. Som helsearbeider i mange år har jeg iblant hatt en opplevelse av utilstrekkelighet, utilstrekkelighet i forhold til egen hjelperrolle. Spørsmål jeg ofte har stilt meg har gått på det å ”nå inn til pasientene”, få fatt i det som ”betyr noe”, få fatt i brukerens egen motivasjon. I min fagrolle som ergoterapeut har aktivitet stått sentralt, det å hjelpe mennesker som har opplevd sykdom eller skade av en eller annen art til å finne nye måter å gjøre ting på eller reorientere seg mot nye aktiviteter. Min interesse for brukermedvirkning kommer med andre ord ifra klinisk arbeid. I noen år var jeg teamleder i et team som jobbet med mennesker med ervervede hodeskader, der de fleste hadde fysiske funksjonstap kombinert med kognitive utfall. Målsetting var en viktig del av teamarbeidet, dvs. å prøve å finne fram til brukernes egne mål for rehabiliteringen. Selv om vi kontinuerlig jobbet med rutiner for dette var det ikke alltid vi fikk det til. Ikke sjelden satt jeg med en følelse av at de tiltakene som ble satt i gang, og de målene som ble satt i større grad uttrykte personalets mål heller enn brukernes. Rehabilitering krever betydelig egeninnsats fra brukeren, og uansett hvilke mål som blir satt så er det til syvende og sist kun brukeren selv som kan nå sine mål. Jeg har vært opptatt av dette temaet i mange år, og har hatt mange diskusjoner med fagfolk og brukere omkring dette. En kan således si at min interesse for temaet brukermedvirkning først og fremst kommer ifra eget klinisk arbeid i rehabiliteringsfeltet.

Troverdighet og bekreftbarhet

Ved kvalitative studier finner en ikke på samme måte som ved kvantitativt orienterte studier formelle krav til validitet, og reliabilitet. Men der er likevel visse betingelser som skal oppfylles for å akseptere kunnskapen som produseres som gyldig (valid) og pålitelig (reliabel). Thagaard (1998) bruker betegnelse troverdighet i stedet for pålitelighet eller reliabilitet, og bekreftbarhet i stedet for gyldighet eller validitet. I fortsettelsen er det disse betegnelse jeg også har valgt å bruke. Dette avsnittet er delt i to, hvor jeg først vil si noe om troverdighet deretter om bekreftbarhet.

En kan si at troverligheten ved kvalitative studier avhenger av kompetanse og nøyaktighet hos forskeren. Thagaard sier at troverdighet i kvalitative studier er knyttet til at forskningen utføres på en tillitsvekkende måte, og at dette er noe forskeren må argumentere for ved å redegjøre for den betydningen det kan ha at forskeren er sitt eget forskningsinstrument. Troverdighet innebærer at forskeren redegjør for

forskningssituasjonen og relasjonen til informantene, om denne har vært preget av åpenhet eller om det har vært slik at informasjonen som har kommet frem har vært begrenset og overflattisk (Thagaard 1998:179).

I forhold til spørsmålet om jeg har fått tak i brukernes og fagfolkenes forståelser og opplevelser, er det viktig å se på fremgangsmåten som er benyttet. I det foregående har jeg allerede redegjort for intervjuene og forhold som har tilknytning til de. Noe av dette vil gjentas og understrekes i det følgende da jeg mener det har betydning i forhold til vurdering av undersøkelsens troverdighet og bekreftbarhet.

Som tidligere nevnt er min personlige bakgrunn flere års arbeid innen rehabilitering, samtidig som at jeg også har erfaring ifra brukersiden. Dette gjør at jeg har kjennskap til perspektiver og problemforståelser ifra fagpersonsidene og brukersiden. Dette kan i følge Strauss og Corbin være en kilde til ”teoretisk sensitivitet” dvs. evne til å forstå meningen i hendelser og handlinger. For stor grad av nærhet til feltet kan imidlertid også være problematisk. Det kan ”blinde” en fra å se interessante forhold fordi de er blitt selvfølgeligheter (Alm Andreassen i Evaluering av TRS-senteret 1996).

Min forforståelse er således preget av erfaringer fra både brukersiden og fagpersonsidene. Fra tidligere arbeid er jeg vant til å samtale med pasienter/brukere, noe som gjorde meg trygg i selve intervjusituasjonen. Jeg opplevde å få god kontakt med informantene, dette gjelder både for brukerne og fagfolkene, noe som kan tenkes å ha sammenheng med innsikt i fra begge sidene. Det kan for eksempel være lettere å forstå og sette seg inn i situasjoner de beskriver. Det kan også ha sammenheng med at spørsmålene som ble stilt opplevdes relevante for informantene.

Noen av fagfolkene isste jeg av fra tidligere, men jeg hadde ikke noen nære relasjoner til noen av de. Ingen av brukerne hadde jeg møtt før. Før hvert intervju fortalte jeg litt om egen bakgrunn, og at min interesse for temaet kom ifra klinisk arbeid. Et spørsmål vil alltid være hvordan informantene opplever situasjonen, og hvilken betydning intervjueren eller forskeren har for hvordan informantene svarer. I et intervju er det en presentasjon som kommer frem. I følge Thagaard kan beskrivelsene informantene kommer med være preget av hvordan de ønsker å presentere seg selv og *sider ved livet sitt* (Thagaard 1998:92).

Alm Andreassen på sin side, trekker frem muligheten for at brukerne kan la være å komme med kritikk da de er redde for å miste et tilbud de er avhengig av. Men, hevder hun, og viser til Album (1996) som i en analyse av pasientkulturen ved tre sykehusavdelinger har vist at brukere eller pasienter ved institusjoner der den rådende

ideologien er at pasientene er eksperter på egen sykdom, i liten grad har vist seg å være redde for å virke kritiske. Album har i tillegg pekt på to andre forhold som også kan bidra til å øke pasienters opposisjon. Det ene er hvis pasientene er rutinerte og har lang erfaring med egen sykdom og ulike behandlingstiltak slik at personalets kunnskaper ikke fremstår som eksklusive. Det andre er hvis pasientene ikke forventer radikal bedring i egen situasjon. Alm Andreassen trekker den konklusjonen at alle disse forholdene er til stede i brukernes forhold til TRS, og at det derfor ikke er entydig i hvilken retning konteksten har formet brukernes utsagn. Men hun peker på at i den evalueringen (1996) hun gjorde så tyder det ikke på at interessen for opprettholdelse av TRS medførte at brukerrepresentantene var entydig positive, de fremmet kritikk (Evaluering av TRS-senteret 1996).

Beskrivelse av fagfolkenes og brukernes diskurser er basert på det empiriske materialet som har kommet frem i intervjuene. Og slik jeg har opplevd samtlige av informantene har de vært oppriktig opptatt av temaet og villig delt sine erfaringer med meg. Thagaard (1998) hevder at et kriterium på at informanten har en selvstendig posisjon er at de er pågående under intervjuet, f.eks. ved å argumentere om de skulle føle seg misforstått og også ved å vise interesse for å drøfte forskerens oppfatninger. Ut fra dette vil jeg si at min oppfatning av samtlige av informantene var nettopp dette. Ved at jeg selv hadde nærhet til temaet var det viktig for meg å prøve å være bevisst under intervjuene at noen forhold og temaer lett kunne oppfattes som selvfølgelige og derfor ikke ble utdypet noe særlig av informantene. I slike situasjoner prøvde jeg å få informantene til å forklare nærmere hva de mente, eller at jeg selv gjentok hva jeg trodde de sa eller mente og spurte om jeg hadde forstått det riktig.

I følge Thagaard er altså troverdighet knyttet til fremgangsmåten i undersøkelsen. Bekreftbarhet er knyttet til tolkingen av resultatene, som innebærer både at forskeren forholder seg kritisk til egne tolkninger, og at undersøkelsens resultater kan bekreftes av annen forskning (Thagaard 1998:181). Forskerens forforståelse og tilknytning til feltet som studeres vil ha betydning. Nærhet til miljøet gir grunnlag for gjenkjennelse og et utgangspunkt for den forståelsen forskeren kommer frem til etter hvert, tolkingen utvikles i relasjon til egne erfaringer. Men som vi har vært inne på tidligere så kan nær tilknytning til miljøet innebære en fare ved at en kan overse nyanser som er forskjellig fra egne erfaringer. Betydningen av egne erfaringer kan bidra til å bekrefte den tolkingen forskeren kommer frem til (Thagaard 1998). I forhold til min egen undersøkelse er det klart at min forforståelse vil prege både forskningsspørsmålene og de spørsmål som stilles

til det empiriske materialet i forbindelse med analysen. Min holdning til tema, min forforståelse vil også naturligvis influere på hva jeg velger å fokusere på, hva som trekkes frem som vesentlig i det empiriske materialet, og hva som ikke trekkes frem. Men når dette er sagt er det også viktig å fremheve at det innen et konstruksjonistisk perspektiv, som jeg er tilhenger av, ses forskningskunnskap som konstruert av forsker og informant, og hvor begge parter har innflytelse på den prosessen som gir grunnlag for kunnskapsutvikling.

Utvalget var på 12 personer derav to pilotintervju som ikke er tatt med i analysen. En kan således si det er et lite utvalg. Begrunnelsen for nettopp dette antall informanter har sammenheng med hva jeg opplevde som mulig å håndtere på en god måte i forhold til at dette er en hovedoppgave, og i forhold til det som kalles metningspunkt for datainnsamling. Metning forteller noe om hvorvidt et intervju bringer nye data inn i datamaterialet. Til flere intervjuer man foretar, til færre nye momenter om det temaet som undersøkes vil bli tilført. Ut fra min opplevelse av å ha fått svar på det jeg ville vite noe om er antallet informanter passende.

Generaliseringer

Funnene i denne oppgaven er uttrykk for hvordan brukermedvirkning gjenpeiler seg i relasjonen mellom fagfolk og brukerne ved TRS. Ønsket er ikke å generalisere til andre institusjoner eller andre aktører. Informantene utgjør heller ikke noe tilfeldig utvalg i statistisk forstand, så generalisering i statistisk mening er uaktuelt.

TRS er en spesiell institusjon både pga unnfangelsen ved at brukermedvirkning var sterkt forankret helt fra starten, brukerne var involvert før fagfolkene, og det har vært stor grad av brukermedvirkning både på system- og individuelt nivå. Dette samt at brukergruppene ved TRS er mennesker som har sjeldne diagnoser, gjør at de forholdene og funnene som kommer frem i denne undersøkelsen ikke kan antas å være de samme i rehabiliteringsinstitusjoner generelt.

Thagaard hevder at overførbarhet innebærer en rekontekstualisering, ved at den teoretiske forståelsen som er knyttet til et enkelt prosjekt, settes inn i en videre sammenheng, og at en enkelt undersøkelse på denne måten kan bidra til en mer generell teoretisk forståelse (Thagaard 1998:184). Spørsmålet her vil da være om det som er spesielt i denne analysen vil kunne vise til mer allmenne trekk ved hjelperelasjoner i en tid der pasienters og brukeres innflytelse over eget hjelpetilbud vektlegges mer enn noen gang. Dette vil da

bare kunne bekreftes eller avkreftes ved at mine funn kommuniseres til fagfolk og brukere ved andre institusjoner.

Oppsummering

Hensikten og ønsket med denne undersøkelsen har vært å gi et bilde av brukervedvirkning slik den oppleves og forstås av de involverte parter, brukerne og fagfolkene på TRS. Bredland m. fl. (2002) hevder at erfaringsbasert rehabiliteringskunnskap kan være større i praksisfeltet enn ved de etablerte utdannings- og forskningsmiljøene, og at problemfeltet trenger bistand fra forsknings- og utdanningsmiljøene for å utdype eller etterprøve teorier og metoder. De trenger hjelp til å få synliggjort det de har erfart i praksis (Bredland mfl 1997:235). Og ønsket har vært nettopp å forsøke å fange opp og vinne innsikt i brukernes og fagfolkenes erfaringer. På samme måte som brukerne sies å ha en erfaringsbasert kompetanse i det å leve med en diagnose, kan en si at brukerne og fagfolkene på TRS har en erfaringsbasert kompetanse i forhold til det å praktisere brukervedvirkning, og det er nettopp denne erfaringen som ønskes formidlet gjennom denne undersøkelsen. Men ikke ved å kun gjengi og beskrive deres opplevelser og forståelser, ønsket er også å se deres forståelser i forhold til hverandre og i sammenheng med intensjonen for brukervedvirkning ved TRS samt å drøfte dette i forhold til teoretiske modeller for relasjonen mellom profesjonelle og pasienter/brukere.

Det er brukerne og fagfolkene ved TRS sine fortellinger denne undersøkelsen handler om.

Kapittel 3. TRS som sosial arena

I dette kapitlet, som består av fem deler, kommer en presentasjon av TRS. I den første delen redegjøres det for historien bak opprettelsen av TRS. Det andre beskriver TRS-modellen og brukermedvirkningens plass i denne. I den tredje delen beskrives de institusjonelle rammene, hvordan dette har blitt institusjonalisert. I den fjerde delen drøftes spørsmålet; Hva er det som gjør TRS annerledes enn andre institusjoner? Til slutt stilles følgende spørsmål; Hva er de vesentlige sider ved intensjonen om brukermedvirkning ved TRS?

Hva er historien bak opprettelsen av TRS?

TRS er et nasjonalt kompetansesenter for syv grupper funksjonshemmede med sjeldne, medfødte diagnoser. Senteret ble opprettet som et av tre modellprosjekt under Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede 1990 -93. I dette kapitlet kommer en beskrivelse av faktorer som førte til opprettelsen av TRS.

Bakgrunn/forhistorien

Fra begynnelsen av 80-tallet var det både nasjonalt og internasjonalt en økt oppmerksomhet på små gruppers behov. I Norge ble behovet for særskilte tiltak for sjeldne diagnoser første gang offentlig anerkjent i 1979 da Rådet for funksjonshemmede arrangerte et seminar om ”lavfrekvente og relativt ukjente grupper funksjonshemmede” (Alm Andreassen 2004:120). Den økte oppmerksomheten rundt små gruppers behov tillegges flere forhold, som for eksempel medisinsk kunnskapsutvikling, økt oppmerksomhet på funksjonshemmedes behov generelt og en påfølgende økt organisering blant smågrupper av funksjonshemmede (*Evaluering av TRS-senteret 1996*).

Hovedtendensen innenfor sosialpolitikken på 80-tallet var desentralisering av offentlige tjenester. Desentraliseringen hadde som mål at tjenestene skulle bli nært tilgjengelig for brukerne, det lokale hjelpeapparatet skulle i størst mulig grad være ansvarlig for tilbudet, eventuelt med støtte fra spesialisttjenester på fylkes- eller regionalt nivå. Det lokale hjelpeapparatet opparbeidet seg dermed bred kompetanse i forhold til store brukergrupper. I Prosjektapporten for TRS (1996) pekes det på at desentraliseringspolitikken førte til at personer med sjeldne og kompliserte lidelser

opplevde svikt i tjenestetilbudet sitt. Finansieringsordningen basert på gjestepasientbetaling gjorde at de ikke lenger i samme grad som tidligere kunne benytte seg av spesialister ved regions- og landsinstitusjoner. Lokale fagpersoner hadde liten eller ingen kompetanse om de sjeldne tilstandene (Prosjektrapport 1996:20).

Desentraliseringstendensen på 80-tallet gjorde altså situasjonen for disse sjeldne diagnosegruppene verre. Parallelt med desentraliseringen ble det stiftet et stadig større antall brukerforeninger med diagnosen som utgangspunkt. Og disse foreningene tok opp og kritiserte de negative konsekvensene desentraliseringen hadde for mennesker med sjeldne sykdommer og funksjonshemninger (Prosjektrapport 1996:20).

Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede 1990-93 ses på som en drivkraft i arbeidet med å fokusere på sjeldne gruppers behov. I Handlingsplanen, som ga føringer for utvikling av tilbud til disse små diagnosegruppene, pekes det på at funksjonshemmede med sjeldne diagnoser (under 500 pr. gruppe på landsbasis) møter store problemer fordi verken helsepersonell eller andre aktuelle faggrupper får erfaringer med så sjeldne tilstander. Handlingsplanen viser til Sosialkomiteens uttalelse at det er en statlig oppgave å sikre ekspertise og behandlingsskapasitet for pasienter med sjeldne sykdommer og funksjonshemninger. Og at komiteen mener det er riktig å etablere nasjonale kompetansesentra for noen av disse gruppene, noe som vil hindre oppbyggingen av en medisinsk ekspertise som det i utgangspunktet ikke er pasientgrunnlag for å etablere flere steder i Norge (Handlingsplanen for funksjonshemmede 1990-93 i Prosjektrapporten 1996). Videre står det i Handlingsplanen at det i tråd med anbefalinger fra Helsedirektoratet og Sosialdepartementet så mener Regjeringen at totaltilbudet til gruppene må vurderes med tanke på at eventuelle kompetansesentra samarbeider nært med lokalmiljøene blant annet ved at de kan drive oppsøkende virksomhet og opplæring av så vel fagpersoner lokalt som personer med funksjonshemming og eventuelt pårørende (Handlingsplanen for funksjonshemmede i Prosjektrapport 1996).

I 1990 ble en styringsgruppe for smågruppeprosjektene nedsatt med representanter ifra Sosialavdelingen, Helseavdelingen, Trygdeavdelingen, Helsedirektoratet og fra Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet. Mandatet var å utarbeide modeller for organisering av tjenester til smågrupper av funksjonshemmede (Evalueringsrapport 1996:14).

Brukerorganisasjonene ble trukket aktivt inn i arbeidet med planlegging av kompetansesentrene. Med midler ifra Sosialavdelingen foretok de egne brukerundersøkelser om behovet for spesialkompetanse samt undersøkelser i forhold til

hvilken kompetanse det øvrige hjelpeapparatet hadde om enkelte av diagnosegruppene (Evaluerings av TRS-senteret 1996).

Det ble imidlertid ikke oppnådd enighet i styringsgruppen om hvordan forslag til smågruppesentrene skulle se ut. Et flertall gikk inn for en modell som skulle styrke brukerinnflytelsen og sikre noe medisinsk kompetanse, mens mindretallet støttet en modell mer lik den etablerte organisasjonsformen i helsevesenet for øvrig. Flertallet i styringsgruppen vedtok å sette i gang tre modellprosjekter, TRS var ett av disse tre. I striden om kompetansesentrene fikk sosialavdelingen og brukersynspunktene gjennomslag hos politisk ledelse, og sentrene ble etablert i hovedsak i tråd med forslag fra funksjonshemmedes organisasjoner (Alm Andreassen 2004:117).

Organisering av små kompetansesentra møtte motstand blant en del fagfolk i det øvrige hjelpapparatet (Prosjektrapport 1996:23, Alm Andreassen 2004). Baklien beskriver motstanden fra etablerte fagmiljøer som et fremtredende trekk. Hun hevder at utviklingsprosessen fram mot etableringen av disse kompetansesentrene var preget av at funksjonshemmedes organisasjoner kjempet for at det skulle settes i gang tiltak, av at Sosial- og helsedepartementet trakk organisasjonene aktivt inn i arbeidet med utformingen av sentermodellene, av at organisasjonene også delvis hadde gjennomslag for sine tanker om hvordan tiltakene skulle utformes, og av at de tiltak som ble etablert, delvis møtte motstand i den etablerte spesialisthelsetjenesten (Baklien 1995 i Alm Andreassen 2004:116). Motstanden fra øvrig hjelpeapparat ble spesielt tydelig på et seminar for fagfolk våren 1992. I følge Alm Andreassen fikk det tilnavnet ”Mastemyrmassakeren” blant de fagfolkene som skulle utvikle et av de nye kompetansesentrene, etter hotellet der seminaret ble avviklet, betegnende for den ”slakten” fagfolkene opplevde at de ble møtt med fra etablerte fagmiljøer (Alm Andreassen 2004:116). Det medisinske etablerte miljøet reagerte på at organisasjonene for funksjonshemmede hadde fått en sentral plass som premissgivere, mens det etablerte fagmiljøet ikke var blitt hørt (Baklien i Alm Andreassen 2004).

Oppsummert kan en si at der har vært flere drivkrefter bak utviklingen mot en mere brukerorientert helsetjeneste som opprettelsen av kompetansesentrene for sjeldne diagnoser kan ses som uttrykk for. Der har vært en drivkraft nedenfra, ifra brukerforeningene samt en drivkraft ovenifra, ifra sentral ledelse og styresmakter som Handlingsplanen for funksjonshemmede er et uttrykk for.

Kompetansesentrene som uttrykk for utvikling av en mere brukerorientert hjelpepolitikk beskrives å ha både alliansepartnere og motstandere innenfor hjelpeapparatet

(Alm Andreassen 2004). Alm Andreassen beskriver den spesialiserte institusjonshelsetjenesten som mindre mottakelig for reformambisjoner, mens det er innenfor et framvoksende rehabiliteringsfelt reformene først prøves ut:

”..., nytenkende og reformorienterte fagfolk spiller sentrale roller i utviklingen av ny ideologi som legges til grunn i reformene, og i operasjonaliseringen av ideologi til utforming av nye hjelperelasjoner” (Alm Andreassen 2004:119).

En kan således si at i tillegg til de nevnte drivkreftene nedenifra og ovenifra, har der også vært en drivkraft innenifra, ifra reformorienterte fagfolk. Vi skal ta en kikk på fagfolkene som bemannet TRS litt senere i oppgaven.

TRS-modellen og brukervedvirkningens plass i den

TRS-prosjektet ble opprettet som et modellprosjekt. Det skulle prøves ut hvorvidt en ny modell for tjenesteutvikling og tjenesteformidling, der brukernes behov lå til grunn, kunne bedre livsforholdene for personer med sjeldne funksjonshemninger. Med modellforsøk forsto man et prosjekt som skulle utvikle ny erfaringsbasert kunnskap som hadde overføringsverdi.

Kapitlet innledes med en kort beskrivelse av målsettingen med TRS-prosjektet. Deretter kommer en redegjørelse for TRS sitt verdigrunnlag. I verdigrunnlaget har brukervedvirkning en viktig plass. Dette blir siste del i kapitlet.

TRS-modellen

En viktig målsetting er å utvikle modeller for koordinering av tiltak, samarbeide med andre hjelpeinstanser og bygge opp og formidle kompetanse om diagnosegruppene tilknyttet senteret. Overfor brukerne skal TRS gi individuelle opphold, gruppeopphold, følge opp lokalt og gi saksbehandling via telefon og brev.

Prosjektrapporten (1996) konkluderer med at TRS har lyktes som modellprosjekt etter de oppsatte mål. I rapporten står blant annet at TRS har utviklet en ny modell for tjenesteutvikling og tjenesteformidling der brukernes behov ligger til grunn. TRS har utviklet ny erfaringsbasert kunnskap om diagnosegruppene. En kunnskap som har endret TRS egen praksis når det gjelder (re)habilitering og oppfølging av gruppene. Videre heter

det at en bedret forståelse for gruppene danner grunnlag for kompetansespredning til fagpersoner i Norge, og at denne kompetansespredning kan over tid endre holdninger overfor brukerne hos fagpersonene (Prosjektrapport 1996).

Verdigrunnlaget for TRS

TRS har som hovedmål å fremme brukernes muligheter til å utvikle sitt potensial i forhold til mestring av egen livssituasjon. I Prosjektrapporten (1996) beskrives følgende verdigrunnlag:

” TRS prosjektet skal ivareta personens rett til optimal funksjon, ut fra hennes/hans spesielle forutsetninger, slik disse varierer i ulike livsfaser. Senteret skal fremme selvstendig livsførsel blant brukerne, der fysiske og kognitive forutsetninger gjør dette mulig. Personer som for alltid vil være avhengig av hjelp, skal likevel ha muligheter for et selvbestemt liv. Dette innebærer at personen så langt som evner og muligheter tillater det, selv treffer sine valg, og selv styrer sine hjelpere i dagliglivet, jfr. ”independent living”. Brukeren av senterets råd og tiltak skal anses som ekspert på sin egen situasjon, og skal delta mest mulig likeverdig i dialog med senteret og andre fagpersoner med hensyn til beslutninger om viktige tiltak og mestring av eget liv” (Prosjektrapport 1996:32:33).

Sentrale aspekt ved TRS modellen er følgende (Prosjektrapporten 1996, Evaluering 1996):

- Brukermedvirkning
- Behovsorientert organisasjonsmodell (Brukerens egen behovsformulering som utgangspunkt for tiltak)
- Lav terskel for tilgjengelighet (Diagnosen som inngangsbillett)
- Livsløpsperspektiv
- Stor grad av tverrfaglighet
- Rehabilitering som forankring
- Ikke sykehuspreg

Da brukermedvirkning er tema for denne oppgaven utdypes det nærmere hva som skrives om brukermedvirkning i dokumenter fra TRS (Hovedsaklig ifra Prosjektrapporten 1996).

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er et sentralt stikkord i TRS sitt verdigrunnlag. Som vi har sett har brukerorganisasjonene vært aktivt med i utviklingen av TRS helt ifra planleggingsfasen. Og det var en klar forutsetning ifra departementets side at brukermedvirkningen skulle videreføres i TRS-prosjektet.

”Senteret har som mål å yte et tilbud der primærbrukernes behov, på primærbrukernes premisser står i fokus” (Brukernes evaluering av TRS 2000:6).

Av de 7 brukergruppene som i utgangspunktet var med, valgte 2 å trekke seg ifra samarbeidet. De resterende 5 utarbeidet i fellesskap et sett premisser der hovedmålsettingen var økt livskvalitet på alle alderstrinn, vektlegging av muligheter heller enn begrensninger og stor grad av brukermedvirkning.

I Prosjektrapporten (1996) slås det fast at brukerperspektivet skal ligge til grunn for tilbudet ved TRS. Idegrunnlaget bygger på et menneskesyn som hevder at det er av vesentlig verdi for alle mennesker å ha størst mulig grad av innvirkning på egen livssituasjon. Videre bygger det på en erkjennelse av at brukere og pårørende har en kompetanse om egen situasjon som er helt sentral for å kunne utnytte egne muligheter. En sentral verdinorm for prosjektet er derfor at det skal være brukermedvirkning både på system- og personnivå (Prosjektrapporten 1996:28).

Videre pekes det på at brukerne gjennom å formidle sine erfaringer har kommet med forutsetningene for utviklingen av tjenestene og intern organisering av TRS. Prosjektet har ønsket å benytte brukernes erfaringskunnskap og å få kompetansen i brukerforeningene fram blant annet i styringsgruppen, arbeidsutvalg og ved samarbeid om opphold og konferanser (brukermedvirkning på styringsnivå) (Prosjektrapport 1996: 38).

I Evaluering av TRS-senteret (1996) hevdes det at intensjonene bak ønsket om brukermedvirkning ved TRS er knyttet til flere forhold. I mange sammenhenger ser en at hensikten med brukerstyring ved TRS blir knyttet til spørsmålet om kunnskap. Det er en gjennomgående oppfatning at mange brukere med disse diagnosene har blitt møtt med et hjelpeapparat som i liten grad har vært lydhør overfor de spesielle behov som diagnosene fører med seg. Det har i liten grad blitt tatt hensyn til brukernes egen kunnskap. Målsetting om brukerstyring i TRS prosjektet må også sees i forhold til at dette er et prosjekt som er finansiert under Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede. Et sentralt og overordnet prinsipp i Regjeringens handlingsplan er å fremme

brukerinnflytelsen over de offentlige tilbudene til funksjonshemmede. Brukerstyringen skal fremme interessene til de funksjonshemmede (Evaluering av TRS-senteret 1996:17).

Vektlegging av brukernes kunnskap (brukerkompetansen) om egne liv er også det som blir fremhevet som begrunnelsen for brukervedvirkning i et notat om erfaringer med brukervedvirkning i prosjektperioden. Her hevdes det at det er særlig erkjennelsen av at brukere og fagfolk besitter ulik, men like gyldig kunnskap om diagnose og funksjonshemming, som er begrunnelse for brukervedvirkningens sterke forankring i TRS. Videre slås det fast at begge kunnskapsformene, brukernes kunnskap om sine liv med en diagnose som gir funksjonshemming og fagfolks kunnskap som er tuftet på vitenskaplig forskning og erfaring fra flere med samme diagnose, har vært og er nødvendig for kompetansesenterets utforming, videreutvikling og daglig drift (Johansen H. 2000).

Brukermedvirkning på systemnivå

Brukerforeningene var sterkt inne i bildet ved etableringen av TRS. Intern organisering og utvikling av tjenestene ved TRS har skjedd i samarbeid med brukerrepresentantene. I Prosjektrapporten (1996) står følgende:

”Prosjektet (TRS) har ønsket å benytte brukernes erfaringskunnskap og å få kompetansen i brukerforeningene fram gjennom bl.a. styringsgruppen, arbeidsutvalg (AU) og ved samarbeid om opphold og konferanser (brukermedvirkning på systemnivå)” (Prosjektrapport 1996:38).

Brukerne har inntil 2004 hatt flertall i TRS sitt styre. Men etter at TRS ble innlemmet i Sunnaas sykehus har dette blitt endret til et kompetanseråd.

Brukermedvirkning på individnivå

TRS skal ha stor grad av brukervedvirkning i brukernes individuelle kontakt med prosjektet, noe som fordrer en likeverdig dialog mellom fagpersoner som tilbyr sin kompetanse og brukere som mottar og vurderer tjenestene, heter det i Prosjektrapporten (1996). Mål og midler i et individuelt opphold skal defineres i samarbeidet mellom to typer likeverdig ekspertise, brukeren som ekspert på sin livssituasjon og fagpersonene som ekspert på ulike behandlingsmetoder og tiltak. Videre beskrives de ansattes opplevelser av brukervedvirkning i prosjektperioden og hvilke utfordringer og dilemmaer de har erfart:

”Brukermedvirkning på personplan foregår i det enkelte møtet mellom bruker og fagperson. Her vil det dreie seg om medvirkning og ikke styring....Det er brukerens eget verdisyn som i siste instans skal være basis for valg av tiltak” (Prosjektrapport 1996:51).

Videre poengteres betydningen av å lytte aktivt nok til brukernes ønsker, ikke komme med løsninger for tidlig, at fagkunnskap og informasjon skal formidles til brukeren slik at han/ henne får mulighet til egne valg (informerte valg), som skal respekteres selv om man er uenig. Likeledes understrekes betydningen av å tydeliggjøre hvilken rolle fagpersonen tar, rådgiver, veileder eller hjelper, og dermed hvilken type hjelp brukeren får. Brukeren må få mulighet til å være med både i analysen og beslutningen av en sak som gjelder ham selv, heter det i rapporten. Videre står det at dette stiller krav til begge parter, til fagpersonene som må avgi makt og gi innsyn i egne vurderinger, og til brukerne som må ta mer ansvar (Prosjektrapport 1996:51:52).

Brukermedvirkning som arbeidsform beskrives som tidkrevende, og at de lykkes i en del tilfeller, men langt ifra i alle, og at det derfor er nødvendig å videreutvikle denne arbeidsformen (Prosjektrapport 1996:52). En utfordring som nevnes flere steder i Prosjektrapporten (1996) er balansen mellom faglige vurderinger og brukernes ønsker. Det kan være situasjoner der fagfolkene og brukerne kommer frem til forskjellige løsningsalternativer, og fagfolkene vurderer brukernes ønsker som faglig uforsvarlige. Dersom brukermedvirkning da betyr at brukeren alltid har rett, kan det medføre vanskeligheter med å holde fast på egne faglige vurderinger og dermed en fare for ansvarsfraskrivelse ifra den ansattes side, heter det i rapporten. Et annet dilemma eller utfordring er ønsker i fra brukere om at TRS bruker sin faglige autoritet og opptre som deres advokat overfor lokalt hjelpeapparat eller andre hjelpeinstanser. Noe TRS opplever som vanskelig på grunn av manglende formell myndighet.

I Prosjektrapporten (1996) vektlegges brukernes erfaringskunnskap. Brukerne har varige funksjonshemninger og vet selv mere om sin situasjon enn behandleren. Lang tids erfaring med egne problemer har også ført til erfaringer med hensiktsmessige mestringsstrategier. Denne erfaringskunnskapen er av stor betydning og kan gi den enkelte fagperson kunnskaper og innsikt som kan overføres til andre brukere. Men, står det videre, brukeren kan også ha utviklet uhensiktsmessige mestringsstrategier som kan ha ført til mistilpasning og uhensiktsmessige livsvaner. I slike tilfeller vil aktiv intervensjon med et betydelig psykologisk arbeid være nødvendig for å oppnå forbedret livskvalitet. Brukerorientering betyr derfor ikke bare å lytte til brukeren og ”jatte med”. Det betyr like mye en konfrontering, ”speiling” av problemene og det å stille krav”(Prosjektrapporten 1996:38-39).

Hva er de institusjonelle rammene?

I denne delen beskrives først TRS kort. Det redegjøres for den materielle strukturen, og den faglige strukturen omtales. Til slutt beskrives hvilke hovedoppgaver TRS skal ha.

Kort om TRS og materiell struktur

Planleggingen av TRS ble påbegynt i 1991 etter at sosialdepartementet rettet en forespørsel til Sunnaas sykehus om sykehuset var interessert i å stå for gjennomføringen av prosjektet. TRS ble således ikke lagt til en helseinstitusjon med spesialmedisinsk kompetanse på diagnosegruppene, men lagt til et rehabiliteringssykehus. TRS fikk egne lokaler på siden av sykehuset, men med mulighet for gjennomgang til sykehusets lokaler. Det ble lagt stor vekt på å unngå et sykehuspreg. Lokalene er lyse og fine med fargerike tekstiler. De ansatte går i privat tøy.

Aktiviteten ved senteret startet i -92 og TRS ble offisielt åpnet i -94. TRS skulle da ivareta følgende fem diagnose grupper; *arthrogryposis multiplex congenita*, *dysmeli*, *myelo meningocele*, *marfan syndrom* og *osteogenesis imperfecta*. Noen år senere, i -99, ble to nye grupper inkludert, det var *ehler danlos syndrom* og *kortvokste*.

I juli -99 gikk TRS over til å være et permanent tilbud underlagt Sosial- og Helsedepartementet. TRS representerte et tilbud i tillegg til øvrig helseapparat og var ikke strukturelt tilknyttet noen bestemt institusjon (Prosjektrapport 1996).

I 2004 ble TRS lagt inn under Sunnaas sykehus. Dette medførte endringer i forhold til organisering, blant annet i forhold til styre og brukerrepresentasjonen.

Faglig struktur

TRS har ca. 35 ansatte, disse er fordelt på team eller arbeidsgrupper med ansvar for ulike deler av driften ved senteret. Arbeidsgruppene er tverrfaglig sammensatt. Arbeidsoppgavene omfatter direkte brukerarbeid, faglig utviklingsarbeid, informasjonsarbeid og oppgaver tilknyttet administrasjon og daglig drift (Johansen H. 2004).

TRS har en annen sammensetning av bemanning enn det som er vanlig innen helsesektoren. I tillegg til faggrupper som er relativt vanlig som lege, sykepleier, psykolog, sosionom, fysioterapeut og ergoterapeut har TRS også pedagog som er organisatorisk integrert i det tverrfaglige teamet. I starten hadde de et miljøteam, og i rekrutteringen av personale til dette teamet ble det lagt vekt på faglige kvalifikasjoner

innen helse, sosial eller pedagogikk og/eller kunst eller idrett. Etablering av dette teamet i stedet for å ansette tradisjonell pleiebemannning ble gjort bevisst for å oppnå et ”ikke-sykehuspreg”, som er en sentral tanke i TRS modellen. I en omorganisering i 2003 ble miljøteamet nedlagt, men TRS har fortsatt ansatte med ikke helsefaglig utdanning, for eksempel dansepedagog og tømrer.

I rapporten Evaluering av TRS-senteret (1996) hevdes det at målet om at TRS skulle praktisere brukermedvirkning ser ut til å ha hatt konsekvenser for rekruttering og i form av et fokus på at brukermedvirkningen skulle ha konsekvenser for måten senteret og de ansatte møtte brukerne på (Evaluering av TRS-senteret 1996). I Prosjektrapporten (1996) beskrives at de ansatte har en positiv grunnholdning til brukermedvirkning i tjenesteytingen og at det for mange var en viktig motivasjon for å søke jobb i prosjektet. Fagfolkene ønsket en annen relasjon til brukerne enn den som er vanlig innenfor en mere tradisjonell hjelperolle der fagpersonene er eksperten. Det hevdes videre at de ansatte opplever det som trygt at brukerne er med og tar ansvar for at utviklingen er i tråd med det som er målsettingen samt styrer prioriteringen av hovedarbeidsområde (Prosjektrapporten 1996)

Hovedoppgaver

En kan si at TRS har en tredelt oppgave. TRS skal for det første drive brukerrettet arbeid med vekt på rådgivning og veiledning overfor sine registrerte brukere, for det andre systematisere og utvikle kunnskap og kompetanse, for det tredje formidle kunnskap, erfaringer og kompetanse både til primærbrukere, deres familie/venner og øvrig hjelpeapparat. TRS skal ikke være en erstatning men representere et tilbud i tillegg til det etablerte hjelpeapparatet (Brukernes evaluering av TRS 2000:6).

I forhold til den første oppgaven, brukerrettet arbeid, gir TRS tilbud om individuelle opphold tilpasset den enkelte bruker og eventuelt dennes familie. De gir tilbud om gruppetilbud, både diagnosespesifikke og på tvers av diagnosegruppene. Primærbrukere og deres familie samt det lokale hjelpapparat følges opp med hjemmebesøk og møter i lokalmiljøet.

I forhold til de to andre oppgavene, kompetanseutvikling og kompetansespredning, utarbeides det informasjonsmateriell som distribueres skriftlig, via internett og i form av videoproduksjon. TRS- ansatte bidrar også med faglige innlegg og forelesninger i mange ulike sammenhenger. De samarbeider med fagpersoner og miljøer lokalt, nasjonalt og internasjonalt. (Evaluering av TRS-senteret 1996. Prosjektrapporten 1996).

TRS sin menneskebehandlingende funksjon er begrenset. Senteret skal først og fremst undersøke, kartlegge og rådgi. Behandling og iverksetting av tiltak skal gjøres av øvrig helsetjeneste og hjelpeapparat (Evalueringsrapport TRS-senteret 1996).

Konsulentrollen beskrives som den mest sentrale rollen fagpersonene på TRS har. Konsulentrollen er den rollen som skiller prosjektets arbeidsområde fra funksjonene til fagfolk i fylkeshelsetjenesten og primærhelsetjenesten (Prosjektrapporten 1996). Det handler om å overføre kunnskap og erfaringer til enkeltbrukere og hjelpeapparatet ved at man sammen ser på forslag til å løse problemene. Det er en rolle som adskiller seg fra behandlerrollen. I prosjektrapporten vektlegges det at TRS-ansatte kan bidra som konsulenter p.g.a. kjennskap til mange med den samme diagnosen. Personlig og oppdatert behandlererfaring anses absolutt nødvendig for å kunne ivareta denne rollen (Prosjektrapport 1996:62).

Hva gjør TRS annerledes enn andre institusjoner?

Planleggingen og etableringen av kompetansesentrene for sjeldne diagnoser ses som en del av utviklingen av en brukerorientert hjelpepolitikk. De var statlige forsøkssatsinger som la til rette for nyutvikling på siden av det etablerte hjelpeapparatet, forsøkssatsinger med egen finansiering og politisk støtte. Alm Andreassen (2004) uttaler om dette:

”Det er forsøk på å organisere en tjenesteyting ”på brukernes premisser”: en oppvurdering av brukernes kunnskap og kompetanse, på politikkutformingsnivå og i den individuelle hjelperelasjonen. Det innebærer en rekonseptualisering av klienter og pasienter til kompetente kunnskapsbesittere, problemeiere og ansvarlige i eget liv.” (Alm Andreassen 2004:118)

TRS skiller seg ifra andre offentlige institusjoner ved at det er et brukerinitiert senter. Som tidligere beskrevet ble brukerorganisasjonene trukket aktivt inn i arbeidet med utformingen av senteret (Prosjektrapporten 1996).

I evalueringsrapporten (1996) beskrives TRS-modellen som en utradisjonell modell:

”Vi ser at det ble en utradisjonell modell som ble vedtatt. TRS er en del av det offentlige hjelpeapparatet, men samtidig på siden av det fordi det ikke er tilknyttet verken 2. eller 3. linjenivået gjennom henvisningspraksis. Denne tilknytningsformen kan også sees på som en bevist strategi fra de som har gått inn for den. Mange brukere har opplevd vanskeligheter med å nå fram innenfor det ordinære systemet med behov som er knyttet til den sjeldne diagnosen. TRS-modellen skulle gi brukerne økt mulighet til å få hjelp og innflytelse, og en modell som skulle sikre at alle behovene til brukerne ble ivarettatt” (Evalueringsrapport av TRS-senteret 1996).

Det er flere ting som er utradisjonelt med TRS, jeg vil trekke frem noen: : Den fysiske utforming og innredningen av TRS med vektlegging av et ”ikke-sykehus-preg. Henvisningspraksisen med at brukerne selv kan ta direkte kontakt med TRS uten henvisninger, garantier eller siling foretatt av fagperson. Diagnosen i seg selv er inngangsbilletten. Brukerbehovsorientert organisering som betyr at brukers egen bestilling skal være utgangspunkt for tiltak. Stor grad av tverrfaglighet; alle henvendelser behandles i tverrfaglige team. Også rutinene ved innhenting av informasjon samt utsending av rapporter der brukerne godkjenner hva og til hvem de sendes og hvor fra informasjon skal hentes, er utradisjonell. Brukerne har vært læremestere for fagfolkene i form av ”Kartleggingsopphold”, hvor fagfolkene gjennom utspørring og undersøkelse av brukerne har lært av deres erfaringer.

Rutiner og struktur på TRS er utarbeidet ut fra tanken om at brukermidvirkning skal fungere. Alm Andreassen (2004) beskriver TRS som et prosjekt som er kjempet fram av de foreningene for funksjonshemmede som senere ble representert i prosjektets styre. Prosjektet var sterkt forankret i flere av de medvirkende foreningene og det var foreningenes prosjekt lenge før det ble fagfolkenes. Disse foreningene hadde en sterk egenagenda: de var opptatt av at fagfolkene som bemannet ”deres” prosjekt skulle utvikle prosjektet i tråd med den modellen foreningene hadde utpenslet (Alm Andreassen 2004).

I Evalueringsrapport av TRS-senteret (1996) heter det at forventninger om brukerinnsflytelse og brukermidvirkning vil sette store krav ikke bare til brukerorganisasjonene og deres representanter, men også til fagfolkene. Videre står det at TRS skal bidra til utvikling av et nytt felt, et tilbud som skal forholde seg på en ny måte til brukerne. Det innebærer en situasjon der det er forventninger om at ansatte skal utvikle nye roller og kanskje nye oppfatninger om seg selv i forhold til brukeren. Etableringen av kompetansesentrene ses på som en utvikling av en mere brukerorientert dreining i det offentlige helsevesenet, og et uttrykk for vektlegging av en ny type kompetanse; brukernes egen (Alm Andreassen 2004).

Hva er de vesentlige sider ved intensjonen om brukermedvirkning ved TRS?

I dette kapitlet har vi vært inne på forhistorien til TRS, sett på hvilke drivkrefter som ligger bak opprettelsen av små kompetansesentra for sjeldne diagnoser. Vi har sett en påvirkning nedenifra - fra brukerne selv, innenifra - ifra reformvennlige fagfolk og ovenifra – gjennom statlige styringssignaler og krav (Handlingsplanen). Videre har vi sett på TRS-modellen og dens verdigrunnlag, på materiell og faglig struktur og på TRS sine hovedoppgaver.

Vesentlige sider ved intensjonen om brukermedvirkning på TRS kan uttrykkes i følgende dimensjoner; kunnskap, dialog /samarbeid og bemyndigelse. Det handler om å verdsette brukerens egen kunnskap (brukerkompetansen). Brukeren har verdifull kunnskap om sitt liv, det å leve med en diagnose. Dette er en erfaringsbasert kunnskap og kompetanse som er nødvendig både i den individuelle relasjonen og på systemplan i forhold til utforming og drift av senteret. Relasjonen mellom brukerne og fagfolkene skal bygge på samarbeid og dialog, hvor begge parter bringer inn sin kompetanse som er ulik men likeverdig. Fagfolkenes kunnskap er en generell kunnskap ervervet gjennom møter med flere brukere samt erfaring med hvordan helsesystemet ellers fungerer. Fagfolkenes kunnskap og kompetanse skal formidles til brukerne slik at de kan foreta egne valg (informative valg). Brukeren skal få den kunnskap og informasjonen som er tilgjengelig slik at brukerens brukerkompetanse og myndighet styrkes i forhold til egne valg og i møte med øvrig hjelpeapparat.

Oppsummering del I

I denne delen har det kort blitt redegjort for brukervedvirkning og temaets aktualitet. Problemstilling og begrunnelse for denne har blitt beskrevet. Det er redegjort for design og metode. Og til slutt har vi sett på TRS som sosial arena.

Vi har sett at brukervedvirkning var et overordnet mål ved etableringen av TRS. Og i flere dokumenter hevdes det at brukervedvirkning skal ha konsekvenser for hvordan brukerne blir møtt på senteret. Det hevdes også at brukervedvirkning er en utfordring i forhold til fagfolkenes rolle, at brukervedvirkning krever en ny relasjon mellom brukerne og fagfolkene. Det er disse forhold denne oppgaven skal prøve å belyse. Hvordan fagfolkene ser på brukerne og brukernes kompetanse og hvordan brukerne selv opplever dette. Opplever fagfolkene at de har utviklet en ny fagrolle? Hvordan opplever brukerne dette? I hvilken grad er intensjoner og verdier realisert? I fortsettelsen skal vi se på hvordan dette nå er i praksis.

DEL II – BRUKERPERSPEKTIVET

En forutsetning for å forstå brukermedvirkning som sosialt fenomen er å se på den teoretiske utvikling, det vil si den historiske utvikling av teoriene som fører frem til teoriene om brukermedvirkning. En annen forutsetning er å se på trekk ved samfunnsutviklingen, spesielt utviklingen innen helsepolitikk. Forskjellige modeller for relasjonen mellom fagfolk og pasienter har opp igjennom tidene blitt presentert. Forholdet mellom teori og praksis er komplisert, hvorvidt teoriene påvirker praksis eller omvendt er et vanskelig spørsmål. Jeg finner det imidlertid fornuftig å tenke at der er en sammenheng, en slags vekselvirkning eller gjensidig utvikling mellom disse.

Denne delen inneholder tre kapitler, teoriens utvikling, historisk utvikling av brukerperspektivet, til slutt en kort oppsummering.

Kapittel 4. Hvordan er utviklingen av teoretiske modeller for relasjonen mellom fagfolk og brukere?

Innenfor medisinsk sosiologi beskrives forskjellige modeller for hjelperelasjonen mellom lege og pasient. Selv om det hovedsaklig er hjelperelasjonen mellom lege og pasient som beskrives, mener jeg modellene er overførbare også til andre hjelperelasjoner med andre typer fagfolk.

Bury (2000) hevder at sosiologers interesse for relasjonen mellom lege og pasient, hvilken posisjon de har i forhold til hverandre, bunner i at relasjonen illustrerer eller reflekterer hvilken plass profesjonell autoritet har i samfunnet og dens aksept eller avvisning/motstand av de mennesker som møter den. Denne relasjonen kan også ses på som en kritisk linse ("critical lens") som kan brukes til å observere hvilken betydning vitenskaplige, tekniske og rasjonelle autoriteter har på hverdagslivet vårt (Bury 2000:7).

I det følgende vil jeg redegjøre for sentrale modeller som viser ulike mønstre som denne relasjonen kan ha. Talcott Parsons modell, som også kalles en konsensusmodell, redegjøres for først. Denne modellen kan vel ikke ses som et skritt i utvikling av en brukerorientering, men jeg har likevel valgt å ta den med, da Parson ses på som en grunnlegger innen medisinsk sosiologi. Han var den første som utarbeidet en analyse om sykdom og helse og hans sykemodell og beskrivelse av sykerollen ble utgangspunkt for videre modellutvikling og teoretisering. Parsons funksjonalistiske perspektiv ble på 60-tallet innen medisinsk sosiologi utfordret av et konfliktteoretisk samfunnsperspektiv. Dette kan ses på som en reaksjon på Parsons konsensusperspektiv på samfunnet. Samfunnet beskrives nå med begreper som interessekonflikter, klassemotsetninger og makt.

Samtidig med det konfliktteoretiske perspektivet vokste også et annet perspektiv frem. Det var den symbolske interaksjonismen som også ble et dominerende paradigme innen medisinsk sosiologi på 60-tallet (Bury 2000; Svensson 1998). Interaksjonistisk teori vektlegger en mere aktiv pasient enn i det konfliktteoretiske, hvor forhandlinger mellom pasient og lege er et viktig element (Bury 2000). Endringer i samfunnet i de siste tiårene bærer bud om nye typer relasjoner mellom fagfolk og pasienter (bl.a. Alm Andreassen 2004; Bury 2000; Svensson 1998). Bury beskriver en relasjon mellom lege og pasient på slutten av 1980-tallet som kan observeres som en relasjon basert på kontrakt. Alm

Andreassen beskriver ut fra sine empiriske studier en mere likeverdig relasjon mellom fagfolk og brukere bygget på dialog samarbeid.

Allerede på 50-tallet beskrev Szacz og Hollender en type samarbeidsmodell som de mente ville være egnet i forhold til kroniske tilstander og i psykologisk rettede behandlinger (Alm Andreassen 2004). Det har følgelig vært utviklet et perspektiv, en teoretisk modell som har gått forut for og foregrepet sosial praksis. Som vi skal se så har denne modellen blitt mye kritisert for å være lite realistisk. Argumentasjonen har i stor grad handlet om en antatt alltid eksisterende asymmetri i kompetanse og kunnskap mellom fagfolk og pasient.

Relasjonen mellom fagfolk og pasienter i konsensus-, konflikt- og forhandlingsmodellen er basert på en ekspertrelasjon. (Videre i oppgaven brukes også betegnelsen ekspertrelasjon i de tilfeller det ikke skilles mellom hvilken av disse tre modellene det henvises til). Her skal kort skisseres fire karakteriske trekk ved denne type relasjon. Det er for det første en relasjon basert på et kompetansegap mellom partene som forsvarer en bestemt arbeidsdeling og ansvarsdeling (paternalisme). Det er fagpersonen som har den gjeldende kunnskapen og i form av dette har autoritet til å bestemme hva som er best for pasienten. Det innebærer for det andre en avgrenset relasjon hvor fagpersonen kun forholder seg til pasientens diagnose. Samhandlingen er spesifikk, ikke diffus eller grenseløs, kretset om pasientens problemer. Et tredje trekk er at behandlingsrelasjonen også avgrenses gjennom byråkratisk oppgavedeling, hvor hver behandler har ansvar for egen del. Endelig som et fjerde trekk kjennetegnes ekspertrelasjonen av eksklusiv kunnskap, fagkunnskapen "siles" ut ifra hva pasienten tåler å høre (Alm Andreassen 2004). En kan si at i forhandlingsmodellen betraktes pasienten som mer aktiv enn i de to andre modellene, men det betyr ikke at pasienten blir behandlet som ekspert i forhold til egen tilstand. Fortsatt har fagfolkene en sterk posisjon på grunnlag av status og ressurser.

Jeg vil redegjøre for de forskjellige modeller for relasjonen mellom fagfolk og pasient i følgende rekkefølge: Konsensusmodellen, konfliktmodellen, forhandlingsmodellen, kontraktsmodellen og samarbeidsmodellen.

Konsensusmodellen

Talcott Parsons var en av de første sosiologer som analyserte forholdet mellom behandler og pasient. Parsons tenkning, hans generelle samfunnsanalyse, og analyse av profesjonene

i det moderne samfunnet og av sykerollebegrepet, hadde stor innflytelse på sosiologien i flere tiår og kom til å bli mønsterdannende for mange sosiologiske studier på 1950- og 60-tallet (Svensson 1998: 26).

Ifølge Parson kan ikke sykdom beskrives som en rent organisk feil eller en subjektiv opplevelse av helsesvikt, sykdom er noe mer enn biologiske fakta. Sykdom har også et sosialt innhold som defineres av det sosiale systemet som et menneske er en del av. Som syk går man inn i en sykerolle som kan beskrives som samfunnets forventninger til den syke, en rolle som innebærer både rettigheter og plikter. Sykdom betraktes som et sosialt avvik, og sykerollen krever sosial legitimering og kontroll. Som syk tillates man å trekke seg unna en rekke forpliktelser, samtidig som sykerollen fritar den syke personen ansvar for egen sykdom. Men på samme tid forventes av den syke at han ønsker å bli frisk og at han forplikter seg til å søke kyndig hjelp, samt akseptere den medisinske terapien som anbefales av det profesjonelle helsepersonalet. Den krever således en innordning under et medisinsk regime. I dette (strukturfunksjonalistiske) perspektivet blir medisinen, behandlingen og helseinstitusjonene instanser som utøver sosial kontroll og medvirker til å tilbakeføre mennesker fra sykerollen til vanlige roller i det sosiale fellesskapet (Svensson 1998:27). Forholdet mellom pasient og behandler, hjelpetrengende og hjelper, er preget av gVeraidig aksept av det autoritets- og kunnskapsgapet som eksisterer imellom dem (Ørstavik 1995:31).

Parsons perspektiv har møtt til dels hard kritikk både i forhold til hans sykerollebegrep og i forhold til hans funksjonalistiske utgangspunkt. Freidson (1970) hevder at sykerollebegrepet ikke passer for kronisk syke mennesker, da det å snakke om vilje og aktiv søken mot det å bli frisk ikke kan forventes av mennesker med en kronisk, uhelbredelig sykdom. Analysen har også blitt kritisert for å gi et altfor uproblematisk og idealisert bilde av relasjonen mellom helsevesen og pasient (Svensson 1998; Ørstavik 1995).

Som tidligere nevnt, ble det funksjonalistiske perspektivet som da hadde vært det ledende i en 20- års tid, på 60-tallet utfordret av to andre perspektiv. Et konfliktteoretisk perspektiv på samfunnet vokste frem, der dominans og maktforhold stod i fokus for analyser. Samtidig med dette og delvis som et svar på svakheter og forklaringsproblemer ved det konfliktteoretiske perspektivet, vokste en alternativ tilnærming frem, basert på et interaksjonistisk perspektiv (Bury 2000). Fra Parssons makrososiologiske perspektiv dreies interessen nå mot sykdomsprosessen på mikronivå, til analyser av sykdom og samspill mellom mennesker i helsevesenet (Svensson 1998: 28-29). Som vi skal se medførte både

de konfliktteoretiske og de interaksjonistiske analysene en kritisk holdning til helsevesenet. Tanken om at sykdom var et spørsmål om definisjon, rettet oppmerksomheten mot de som definerte sykdommene, legene. Det å kunne definere hva som er friskt og hva som er sykt ble utover på 60-tallet i stadig større grad ansett som et spørsmål om makt (Svensson 1998:31). Dette skal vi se nærmere på i beskrivelse av konfliktmodellen.

Konfliktmodellen

Sent på 1960-tallet skjedde det en markant nyorientering i måten å tenke på innen samfunnsforskningen. Parsons' samfunnsteori, basert på et konsensusperspektiv på samfunnet, ble anklaget for å overse konfliktenes og interessemotsetningenes rolle i samfunnet. Sentralt i det konfliktteoretiske perspektivet er begreper som makt, interessekonflikter og klassemotsetninger i beskrivelser av samfunnet. Samfunnets institusjoner, med dets normsystem og rollestruktur, blir ikke lenger sett på som uttrykk for et felles verdisystem eller funksjonell avhengighet. De blir derimot beskrevet mere som resultat av ulike gruppers maktutøvelse, som gjenspeiler konflikter og styrkeforhold i samfunnet (Svensson 1998: 35-36).

Elliot Freidson, amerikansk sosiolog, ga viktige bidrag til denne nyorienteringen innen medisinsk sosiologi. I sitt arbeid fokuserer han på profesjoner, og er spesielt opptatt av den medisinske profesjonen, og forholdet mellom fagfolk og klienter. Han er opptatt av egeninteressene og interessemotsetningen han ser innebygget i yrkesgruppenes handlinger, og fokuserer på begreper om autonomi, kontroll og legitimitet. Han ser sykdom som en sosial konstruksjon, og som en profesjonskonstruksjon.

Freidson analyserer den unike posisjonen legeyrket har fått innen helsevesenet ved hjelp av begrepet "profesjonell dominans", som innebærer en svært sterk, overordnet posisjon i forhold til de andre yrkesgruppene. Inspirert av Berger og Luckmann diskuterer han hvordan ens sosiale posisjon, for eksempel som personale eller pasient, vil forme ens forestillinger, kunnskap og perspektiv:

"...reality is socially defined. But the definitions are always embodied, that is, concrete individuals and groups of individuals serve as definers of reality. To understand the state of the socially constructed universe at any given time, or its change over time, one must understand the social organization that permits the definers to do their defining" (Berger og Luckmann 1966 i Ørstavik: 1995). .

Freidson hevder det er rimelig å snakke om at pasient og lege lever i forskjellige sosiale og kulturelle verdener hvor ett og samme fenomen har ulik relevans, tolkes på ulike måter og får ulik betydning. De er opptatt av forskjellige virkeligheter, pasienter er opptatt av "illness" og leger av "disease". Deres verdener, lekmannens og den profesjonelles, kan aldri være synonyme. Av denne grunn befinner de seg alltid i konflikt med hverandre, en konflikt som er basert på strukturelle trekk, og ikke dårlig rolleutøvelse, som det hevdes ut fra et funksjonalistisk perspektiv. (Bury 2000; Ørstavik 1995).

Konfliktperspektivet rommer mange ulike teoretiske retninger og forklaringsmodeller, men det som er felles er oppfattelsen av begreper som konflikt, makt og sosial ulikhet som grunnleggende for samfunnsanalysen (Svensson 1998:37).

Bury (2000) beskriver at selv om dette perspektivet tilbydde og fortsatt tilbyr den medisinske sosiologien et kritisk alternativ i forhold til det noe medisinsk sentrerte funksjonalistiske perspektivet, så fikk dette perspektivet problemer med å forklare for eksempel funn ifra undersøkelser. Undersøkelser viste ofte pasienttilfredsstillelse og ikke konflikter som dette perspektivet forfekter. I følge Bury (2000) var et av de viktigste forklaringsproblemene sett ut fra diskusjoner i dagens samfunn, konfliktperspektivets anklage av at moderne medisinsk makt leder til "medisinsk imperialism" og "medikalisering av hverdagslivet". Empirisk baserte undersøkelser bekreftet ikke dette. Tvert imot så syntes pasienter betydelig mere aktiv i sin måte å takle sykdom og medisin enn det konflikt perspektivet predikerer. Et alternativ basert på et interaksjonistisk perspektiv vokste derfor frem samtidig med konfliktperspektivet. I dette perspektivet stod pasienten frem som en i større grad aktiv og forhandlende pasient (Bury 2000:6-7).

Forhandlingsmodellen

Symbolsk interaksjonisme er en teori om hvordan menneskers bevissthet om seg selv og omverdenen oppstår og utvikles gjennom samspill med andre. Dette perspektivet ble en viktig inspirasjonskilde til analyser av sykdom og samspillet mellom mennesker i helsevesenet. Erving Goffman har som representant for denne retningen ved sine studier av stigmatiseringsprosesser og av menneskers måter å presentere seg på for andre i ulike situasjoner, hatt innflytelse på ideutviklingen innen den medisinske sosiologien (Svensson 1998:31).

Anselm Strauss, amerikansk sosiolog, representerer en betydningsfull forskerretning innen symbolsk interaksjonisme. I følge Gerhardt (1989) har Strauss bidrag fremhevet det

aktive og skapende i interaksjonen, til forskjell fra for eksempel stemplingsteorien og andre varianter av interaksjonismen som ofte har et mere passivt menneskesyn (Gerhardt 1998 i Svensson 1998:158). På 60-tallet lanserte Strauss med kollegaer ideen om sykehusets sosiale orden som produkt av forhandling. Sykehusets normer og roller skal ikke ses på som fikserte og gitte, men mer som et resultat av overenskomster og mer eller mindre tilfeldige konvensjoner. Sykehusets sosiale orden ses som et resultat av en kontinuerlig forhandlingsprosess mellom helsevesenets aktører. Normer og roller ses på som fleksible og foranderlige, avhengige av menneskene som handler. I følge dette perspektivet blir sykehusets regelsystem et spørsmål om ulike aktørers ”definisjon av situasjonen”. Forhandlingsmodellen åpner opp for hvordan normer og regler kan endres. En endring forutsetter at en definerer situasjonen på en annen måte enn vanlig. De fleste handler som de tror de bør, som igjen bekrefter de dominerende normene. Men dersom en frigjør seg og utfordrer de rådende normene, kan det ses som forsøk på forhandling som må møtes av motparten. Reaksjonen kan ses på som mottilbud med den hensikt å presisere den sosiale overenskomsten mellom aktørene. Forhandlingsperspektivet har siden lagt grunnlaget for den videre teoriutviklingen, sentralt har vært helsevesenets arbeidsorganisasjon og forståelsen av kroniske sykdomsprosesser, spesielt konsekvenser av de kroniske sykdommers dominans (Trajektoriemodellen) (Svensson 1998:158).

Relasjonen mellom profesjonelle og klienter vil innen et interaksjonistisk perspektiv kunne bli karakterisert som en interaksjonsprosess inneholdende forhandlinger. I dette perspektivet ses ikke pasientene på som passive, men som mennesker som er interessert i det som skjer med dem og som ønsker å påvirke ting og forhold som berører dem selv (Svensson 1998: 164). Elementer av både konsensus og konflikt er potensielt til stede i et interaksjonistisk perspektiv. For å forhandle må der være elementer av uenighet, og forhandling bærer håp om en eller annen form for enighet eller konsensus (Bury 2000).

Bury (2000) hevder at det ut fra fortolkende medisinsk sosiologi kan være vanskelig å skille, når det gjelder lege-pasient relasjonen, en forhandlingsmodell ifra en konfliktmodell. Forhandling forutsetter en viss grad av konflikt og vice versa. Ut fra en forhandlingsmodell vil ”strukturelle begrensninger” tones ned som en konsekvens av å legge vekt på den sosiale interaksjonens mere betingede natur. Både konsensus og konflikt kan være til stede. Relasjonen mellom lege og pasient kan endres over tid alt etter hvilket stadie det er i sykdoms forløpet (illness trajectory). Også andre forhold kan spille inn, for eksempel type sykdom, organisatoriske rammer, alder, kjønn (Bury 2000).

Symbolsk interaksjonisme innebærer en problematisering av den medisinske definisjonen av sykdom ved å hevde at andre menneskers forventninger har betydning for sykdommen, dvs. sykdomsadferden kan aldri frigjøres ifra sin sosiale sammenheng. En ren medisinsk definisjon av sykdom blir da vanskelig (Svensson 1998:31).

Bury (2000) trekker frem at beskrivelsene av disse tre modellene, konsensus, konflikt og forhandlingsmodellen, i heller liten grad forholder seg til sosial endring. I disse tre modellene diskuteres lege-pasient relasjonen innenfor konteksten av den moderne medisinske praksis, men forholder seg lite til kulturelle og politiske endringer i samfunnet forøvrig. I dagens samfunn er det imidlertid slik at ting endres raskt, og den sosiale kontekst disse modellene skal anvendes i, endres hurtig. Bury trekker frem noen trekk i denne endringsprosessen han mener har betydning i forhold til lege-pasient relasjonen. Slike endringer kan bære bud om en ny type relasjon mellom lege-pasient, en relasjon basert på kontrakt og konsum (Bury 2000). Denne modellen beskrives følgende i neste avsnitt.

Kontraktsmodellen

Mot slutten av 1980-tallet var det mulig, ifølge Bury (2000) å observere relasjoner mellom profesjonell og pasient ut fra en kontraktsmodell, hvor partene i større grad hadde gjensidige forventninger til hverandre. Han beskriver noen trekk ved samfunnsutviklingen som han tillegger betydning i forhold til utvikling av en kontraktsbasert relasjonsmodell. Det er i hovedsak tre aspekter ved samfunnsutviklingen Bury trekker frem, som vi kort skal gjennomgå. Dette er for det første endring i sykdomsmønstre, med en større andel kronisk syke. Kunnskapsnivået hos disse pasientene er ofte større, pasientene er i større grad enn tidligere besittere av kunnskap og eksperter på egen tilstand. Ikke bare medisinsk kunnskap blir viktig, hverdagslivet kommer mere i fokus. Det skjer en svekkelse av tillit og tiltro til den medisinske ekspertise og ekspertkunnskapens gyldighet. Økt søkelys på feilbehandling i media og økt antall pasientklager i helsevesenet er også med på å svekke den medisinske autoriteten (Bury 1997, Svensson 1998).

Det andre trekket ved samfunnsutviklingen Bury påpeker, er innflytelsen ifra nye sosiale bevegelser og den påvirkning disse har hatt i forhold til holdningsendringer. Pasienter som har mistet tiltro til den medisinske ekspertisen har funnet støtte i sosiale bevegelser, alternative bevegelser og selvhjelpsgrupper. Det tredje aspektet Bury påpeker er endringer i sosiale og økonomiske strukturer. Det har skjedd en dreining ifra fokus på

produksjon til konsumpsjon. Han beskriver et økt fokus på evalueringer i helsevesenet, for eksempel i form av brukerundersøkelser og målinger av pasienttilfredshet, hvor en konsumentideologi ligger til grunn (Bury 2000).

Disse endringene, kan i følge Bury, utfordre relasjonen mellom lege-pasient. Han mener å se en ny type relasjon, en relasjon basert på kontrakt og konsum. Alm Andreassen (2004) beskriver også samfunnsmessige endringer som hun mener har betydning for relasjonen mellom fagfolk og pasienter og som kan medvirke til en mere brukerorientert politikk. Disse er i stor grad sammenfallende med Burys synspunkt. Forskjellen er, slik jeg ser det, kanskje at Bury nærer en større tvil om denne utviklingen vil gavne pasientene i relasjonen, eller om det kan utvikle seg nye måter å kontrollere pasientene på. Alm Andreassen har slik jeg ser det, et mere optimistisk syn i forhold til mulighet for en mere likeverdig pasient-behandler relasjon. Hun stiller spørsmål om de endringene som har skjedd i de siste tiår bærer bud om en ny type relasjon mellom behandler-pasient. En samarbeidsmodell for relasjonen mellom fagfolk og pasient beskrives i neste avsnitt.

Samarbeidsmodellen

Alm Andreassen beskriver samarbeidsmodellen som en hjelperelasjon som er mere preget av verdighet og likestillthet, der behandler tar hensyn til pasientens perspektiv og kunnskap, og der fagkunnskapen deles med pasienten:

"I en samarbeidsmodell er perspektivet på pasienten mere hollistisk og sosialpsykologisk enn snevert biomedisinsk; pasienten betraktes som i et helhetlig perspektiv som inkluderer både kroppslige, mentale og sosiale forhold. Det må tas hensyn til pasientens eget perspektiv på sine problemer. Pasientens kunnskap skal innlemmes i det faglige arbeidet. Fagpersonens kommunikasjon med pasienten vektlegges. Kompetansegapet må nedbygges. Fagkunnskapen skal deles med pasienten, og de organisatoriske rammene rundt hjelperelasjonen må tilrettelegges slik at kommunikasjonen kan fungere" (Alm Andreassen 2004:361).

På 50-tallet beskrev legene Szasz og Hollender tre ulike modeller for hjelperelasjonen mellom pasient og lege. Det er ideelle modeller som forteller noe om hvilken relasjon som kan være ønskelig for en eller begge parter i behandlingsrelasjonen (Ørstavik 1995:31). Den ene modellen egner seg for pasienter som er ute av stand til å respondere, behandling kan finne sted uavhengig av pasientens tilbakemeldinger. Den andre modellen ligner ekspertmodellen der legen instruerer og pasienten etterlever. Og

den siste modellen, gjensidig deltakelse, dreier seg om å hjelpe pasienten til å hjelpe seg selv. Szasz og Hollender beskriver denne siste modellen som velegnet i forhold til de fleste kroniske lidelser og i psykoanalyse og lignende behandlingsformer. I motsetning til de to andre modellene er det i denne typen relasjon ikke nødvendigvis behandleren som er den som vet best, relasjonen kan minne mere om et partnerskap (Szasz og Hollender 1956. Szasz et al. 1958 Alm Andreassen 2004:362).

Samarbeidsmodellen skissert av Szasz og Hollender, er vurdert som vanskelig å realisere og dermed lite realistisk av flere innen den medisinske sosiologien (bl. a Dahl 1999. Måseide 1991). Kritikerne hevder at ekspertmodellens premiss om et kompetansegap mellom fagpersonen og den som søker hjelp, er en sosial realitet, og derfor er samarbeidsmodellen idealistisk. Det med valgfrihet for pasienter blir problematisk fordi forutsetningene for å gjøre valg ikke er til stede (Dahl, Hudson, Iversen, Lian i Alm Andreassen 2004). Argumentasjonen imot samarbeidsmodellen er ifølge Alm Andreassen problemer med å forstå en pasient som en velinformert konsument. Mellom lege og pasient foreligger ”asymmetrisk informasjon”, legen vet mye om det pasienten vet lite om, pasienten er usikker på egen helsetilstand, vet ikke hva som er galt eller hvordan sykdommen skal mestres, vet ikke forløpet av sykdommen, utfallet av behandlingsformene, eller kriterier for å kvalitetsvurdere legen (Dahl 1999. Alm Andreassen 2004: 364).

I følge Alm Andreassen er avvisningen av en samarbeidsmodell for hjelperelasjonen og av mulighetene for at pasienter kan gjøre kompetente valg, basert på forståelsen av hjelperelasjonen som en relasjon mellom en ekspert som anvender sin spesialiserte kunnskap, og en hjelpesøker som nettopp mangler slik kunnskap, men som trenger den for å løse sitt problem. Beskrivelsen av hjelperelasjonen synes å høre til i en akutt fase, i sykdommens eller skadens første fase:

”Den hjelpesøkende forstås som kunnskapsløs eller kunnskapssvak.....Det beskrives et hjelpebehov med utgangspunkt i problemer som den hjelpesøkende ikke har opplevd tidligere, ikke har kunnskap om og dermed heller ikke har mulighet for å forstå” (Alm Andreassen 2004:365).

Spørsmålet blir da om avvisningen av samarbeidsmodellen som idealistisk, innebærer å overse at det er hjelp for en bestemt type behovssituasjoner som er lagt til grunn i ekspertmodellen, og at det muligens er på gang samfunnsmessige endringer som er med på å muliggjøre en samarbeidsmodell (Alm Andreassen 2004). Dette skal vi se litt nærmere på i neste kapittel om den historiske utviklingen i praksis

Kapittel 5. Historisk utvikling av brukerperspektivet

Hva karakteriserer fremveksten av en offentlig politikk for brukermedvirkning?

Brukermedvirkning handler om endringer i klientposisjonen. Slike endringsprosesser i klientenes samfunnsmessige posisjon skjer ikke av seg selv og isolert fra samfunnsutviklingen for øvrig, men må ses som uttrykk for mer generelle strukturelle eller sosiale endringer. Når en skal studere konkrete medvirkningsprosesser bør disse ses i sammenheng med mer allmenne politiske endringer i velferdsstaten. Brukermedvirkning er nedfelt i politikken og utspiller seg i velferdsstaten (Alm Andreassen 2004:3:4). Jeg vil derfor først se på ulike trekk ved samfunnsutviklingen som peker i retning mot en brukersentrert politikk.

Jeg vil benytte meg hovedsaklig av tre kilder; Michael Bury, Tone Alm Andreassen og Roland Svensson. Michael Bury løfter frem sentrale tema i samfunnsdebatten og drøfter funn ifra empiriske undersøkelser hovedsaklig ifra England og USA i sine to bøker, henholdsvis *"Health and illness in a changing society"* (2000) og *"Health and illness"* (2005). Disse trekkene ved samfunnsutviklingen tas opp og diskuteres også av Roland Svensson (1998), svensk sosiolog i boken *"Samfunn, medisin, sykepleie - en introduksjon til medisinsk sosiologi"*. Svensson, gir en historisk fremstilling av helsevesenets utvikling i de vestlige land hvor han presenterer internasjonal forskning på feltet. Den norske samfunnsforskeren og sosiologen Tone Alm Andreassen (2004) behandler også disse temaene i sin dr.polit-avhandling i sosiologi: *"Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat"*. I avhandlingen, som er basert på dybdestudier av to brukermedvirkningsprosesser, drøfter hun tre temaer; Hvordan har brukermedvirkning vokst fram i velferdspolitikken? Hva slags betydning har brukermedvirkning for funksjonshemmedes egenorganisering? Hva betyr brukermedvirkning for hjelpeapparatets virksomhet? I det følgende vil jeg i hovedsak trekke veksler på disse tre, men drar også frem annen litteratur og forskning der det er relevant.

Bury (2000) trekker frem tre aspekter ved samfunnsutviklingen som han mener peker i retning av det han kaller en kontraktsbasert relasjon mellom lege-pasient. Dette er

for det første den endring som har skjedd i den vestlige verden i forhold til sykdomsmønstre, hvor det har blitt en overveiende dominans av kronisk sykdom. Det andre aspektet han drøfter er påvirkning og innflytelse ifra nyere sosiale bevegelser, som selvhjelpsgrupper, pasient- og klientgrupper og alternative bevegelser. Disse har hatt betydning for den holdningsendring en kan se i samfunnet i forhold til for eksempel medisinsk ekspertise og autoritet, og en økende skepsis til vitenskap. Det tredje aspektet Bury drøfter er endringer i sosiale og økonomiske strukturer. En økt kontroll og regulering av det medisinske arbeidet. En dreining fra fokus på produksjon til service og konsumentorientering.

De tre aspektene eller trekkene ved samfunnsutviklingen som her trekkes frem går over i hverandre og påvirker hverandre. Jeg har likevel for oversiktens skyld forsøkt å skille de i tre deler.

Endring i sykdomsmønstret, dominans av kroniske sykdommer

Det typiske for vår tid, i følge flere samfunnsforskere, er at relasjonen mellom helsevesenet og hverdagslivet har endret seg. En større grad av gjensidighet og fleksibilitet på tvers av grensene forutsettes (Svensson 1998:108). Endringer i sykdomspanoramaet i vestlige, industrialiserte land, ifra en dominans av akutte sykdomstilstander til dagens helsevesen hvor de mere kroniske sykdommer dominerer, stiller nye krav til helsevesenet. Det kreves et samspill mellom helsevesen og hverdagsliv for å håndtere de kroniske lidelsene, hvor det ikke handler om å helbrede, men heller å redusere konsekvenser av sykdom. Innsikt og kunnskap om pasienters hverdagsliv utenfor sykehuset er nødvendig og da kreves medvirkning ifra mange yrkesgrupper i og utenfor behandlingsinstitusjonene, samt fra pasienten selv og menneskene rundt pasienten. Og det stiller krav til pasientenes mulighet for å påvirke sin kontakt med helsevesenet (Svensson 1998:109). Pasientene er i større grad enn tidligere besittere av kunnskap om egen helse, ofte er de kjent med den medisinske terminologien og har kunnskap om alternative behandlingsmetoder. I samfunnet generelt ser en et høyere utdanningsnivå. Informasjon om sykdom og helse er i større grad enn tidligere tilgjengelig for de fleste, både gjennom internett og media forøvrig. Disse forhold til sammen er i følge Bury og Svensson med å svekke posisjonen og autoriteten til den medisinske ekspertisen (Bury 2000;Svensson 1998).

Alm Andreassen har en lignende holdning i det hun hevder at den samfunnsmessige kunnskapsutviklingen er med å svekke grunnlaget for en utvetydig tillit til ekspertkunnskapen. Informasjonsteknologiens utbredelse sammen med sosialdemokratiets satsning på masseutdanning har gitt befolkningen innsyn i kunnskap som tidligere var lukket og eksklusiv. I tillegg, hevder hun, underminerer den vitenskapsteoretiske positivismekritikken troen på kunnskapens varige gyldighet. Fagkunnskapens relative status og innsyn i at fagene rommer ulike skoleretninger, faglige stridigheter og sprikende problemforståelser gjør at faglige svar ikke lenger oppleves som selvfølgelige og sanne (Alm Andreassen i Fossestøl m.fl. 2005) Et spørsmål som stilles, både hos forvaltere, fagfolk og brukere selv, er om det finnes en grense for verdien av den snevre fagkunnskapen? Om fagkunnskapen må fylles med andre typer kunnskap for å være nyttig i hjelpende oppgaver? (Alm Andreassen 2004).

Massemedia har spilt en viktig rolle og har i stor grad hatt betydning i forhold til informasjon og kunnskapsformidling. I dag sprer aviser, magasiner og TV, informasjon om helse og sykdom, noe som tidligere hørte under medisinerens domene. Ikke bare leger, men også journalister, akademikere, økonomer blant andre, uttaler seg nå om helsespørsmål (Bury 2000: 103). Det har i tillegg vært en økt oppmerksomhet og omtale i media om feilbehandlinger og klager, noe som også har vært med å forsterke synet på medisinenes begrensning. Som erstatning for den manglende tillit til den tradisjonelle medisinen har mennesker funnet støtte og hjelp i alternative grupper og behandling, samt i selvhjelps- og i pasientgrupper. Alternativ medisin, som gjerne ses på som en mere holistisk tilnærming, har fått økt legitimitet, og kan ifølge Bury ses som en følge av en konsumentorientering og et resultat av misnøye med den vanlige skolemedisinen (Bury 2000:103; Bury 2004:96).

Sosiale bevegelsers påvirkning og innflytelse.

Demokratiseringstendensen i samfunnet har gjort den gamle formyndermentaliteten innen helsevesenet gammeldags, mennesker vil selv være med å fatte beslutninger i spørsmål som gjelder deres liv, de ønsker innflytelse og delaktighet (Svensson 1998:109). Pasient- og klientorganisasjoner arbeidet på 70-tallet for menneskers rettigheter overfor helsevesenet. Det ble reagert på formynderi og overgrep. De mange alternative bevegelsene, pasient- og klientgruppene, selvhjelpsgruppene og egenomsorgsgruppene ble i følge Svensson, dannet ut fra ulike motiv og formål. Noen for å skape et alternativ til det medikaliserte samfunnets regel- og kontrollsystem, andre for å reformere helsevesenet og

endre holdninger og innstillinger (Svensson 1998:47). Den påvirkning disse sosiale bevegelsene, alternative bevegelsene, pasient- og klientgruppene, selvhjelps- og egenomsorgsgruppene har hatt, kan således ses på som en utfordring for den tradisjonelle medisinske dominansen (Bury 2000, Svensson 1998).

Empowerment eller myndiggjøring er ord som ofte brukes i tilknytning til brukermedvirkning. Svensson trekker frem begrepet empowerment og sier følgende:

"I enkelte forsøk på nytenkningen har man knyttet an til begrepet empowerment og til ulike bevegelser for hjelp til selvhjelp, uformelle nettverk, grasrotbevegelser og til mobilisering av mennesker i lokalsamfunnet" (Gibson 1991, Malin and Teasdale 1991 i Svensson 1998:217).

I følge Stang er de sentrale ideer i bemyndigelse hentet fra kritisk og feministisk teori, som begge er videreutvikling av demokratisk teori. Herredømmefri kommunikasjon, intersubjektivitet, gjensidig respekt, samarbeid og fellesskap er eksempler på slike elementer, samt det å motvirke undertrykking, diskriminering, umyndiggjøring, objektivisering og fremmedgjøring (Stang i Hauge og Mittelmark 2003 : 143). Bemyndigelse betyr maktoverføring, og handler om å gi en person myndighet til selv å bestemme over faktorer som vedkommende opplever som viktige i sitt liv. Det er et mangefasettert og abstrakt begrep som har et utall av definisjoner, men alle har til felles en fokus på mestring over livet, enten det er på individ- eller systemnivå. I følge Askheim rommer begrepet så vel en individuell som en strukturell dimensjon. Den individuelle dimensjonen er rettet mot prosesser og aktiviteter som har til hensikt å øke individets kontroll over eget liv og utstyre individet med større selvtillit, bedre selvbylde og økte kunnskaper og ferdigheter, slik at det kan identifisere barrierer mot selvrealisering som begrenser mulighetene til egenkontroll. Den strukturelle dimensjonen omfatter barrierer, maktforhold og samfunnsstrukturer som opprettholder ulikhet, urettferdighet og manglende mulighet til å ha kontroll over eget liv. Et viktig aspekt i empowerment tankegangen er å se på funksjonshemning som en følge av at samfunnet ikke er tilrettelagt for et mangfold av fungering (Askheim 2003). Hvilket innhold en legger i begrepet funksjonshemning vil ha konsekvenser for hvordan politikk utformes og hvordan funksjonshemmede i sin alminnelighet oppfattes og blir behandlet i samfunnet (Grue 2001).

Sosiale bevegelser har hatt påvirkning i forhold til å endre meningsinnholdet i funksjonshemningsbegrepet. Utviklingen av det vi i dag omtaler som den sosiale modellen for forståelsen av funksjonshemning, blir ofte oppfattet som et resultat av den tette kontakten mellom forskere og funksjonshemmede. Flere av de som har bidratt til

utviklingen av modellen har selv vært funksjonshemmet, hatt en akademisk forankring samtidig som de har vært aktive innenfor organisasjoner dannet av og for funksjonshemmede (j.før M. Oliver) (Grue 2004:132). Både i den internasjonale debatten og i den norske ser vi en utvikling fra en biologisk-medisinsk tenkning og henimot en relasjonell forståelse (sosiale modellen) (Nou 2001:22). Dette betyr en dreining bort i fra en egenskapstenkning ved individet, til å se på interaksjonen individ og miljø. Fokus blir på funksjonshemmende barrierer i omgivelsene, så vel fysiske som holdningsmessige. Vi kan si at sosiale bevegelser har drevet et nytt begrep frem og således bidratt til å utfordre den medikaliserte forståelsen av funksjonshemming.

Politikk for brukermedvirkning har flere utspring; både i funksjonshemmedes egne forsøk på å få innflytelse på sine livsbetingelser (demokratisering), samt i politiske myndigheters forsøk på å styre innretningen på forvaltningen og hjelpeapparatets virksomhet (modernisering). I begge tilfeller er intensjonen at medvirkning skal bidra til å reformere hjelpeapparatets praksis til å bli mere brukerorientert (Alm Andreassen 2004:4). Vi har nå sett på den påvirkning og drivkraft pasientene selv har stått for, i form av sosiale bevegelser, klient- og pasientgrupper. Innflytelsen ovenifra, ifra politiske myndigheter og helsevesenets institusjoner er en del av det tredje aspektet eller trekket ved samfunnsutviklingen vi skal se nærmere på i neste avsnitt.

Økt kontroll og regulering av det medisinske arbeidet.

Det tredje aspektet ved samfunnsutviklingen som Bury hevder utfordrer den medisinske dominans og autoritet og som har betydning i forhold til relasjonen mellom fagfolk og pasienter, er økt kontroll og regulering av det medisinske arbeidet og en dreining mot en kunde- og konsumentkultur (Bury 2000; Bury 2005). Pasienter ses i økende grad på som konsumenter og til grunn for diverse reformer i helsevesenet ligger en slags konsumentideologi.

Svensson trekker også frem de stadige økende krav om rasjonalisering og effektivisering innen helsevesenet, og stiller spørsmål ved at markedstenkning og kjøp-og-salg stadig får større innflytelse over organiseringen. Med innføring av databehandling i helsevesenet blir det nå mulig å sammenligne ulike institusjoner, en ser et økt fokus på komparative analyser. Svensson hevder at de nye kontrollmetodene ofte er forbundet med kostnadskontroll, et ønske politikere og sykehusadministratorer har for å kontrollere og styre institusjonene. Begrepet kvalitetssikring blir et samlende begrep for slike metoder,

og har som formål å beskrive, vurdere og forbedre arbeidet innen helsetjenesten (Reizenstein 1992 i Svensson 1998:91). Et stadig økende krav til rasjonering og effektivisering innen helsevesenet, dreining mot markedstenkning og kjøp-og-salg-systemer får stadig større innflytelse over helsevesenets organisering og gjør at ikke alle forskere ser utviklingen mot et mere helhetsorientert helsevesen som en selvfølgelig tendens (Svensson 1998: 225). Svensson stiller spørsmål om markedstenkningen kan medføre at kriteriene for hva som er effektivt helsearbeid blir snevrere: ”Å la pasienten snakke, og ta seg tid til å lytte og interessere seg for de psykologiske og sosiale aspektene av pasientens situasjon, vil da ikke få særlig høy prioritet” (Freidson 1989 i Svensson 1998:226).

En økende konsumentorientering som ligger til grunn for reformer og helseevalueringer er også et tema i den norske debatten. Beskrivelser av kundesamfunnets vekst og en dreining mot kunde og konsumentorientering i velferdsstaten har i de senere år blitt behandlet av flere (bla Dahle og Thorsen 2004; Askheim 2003)

Askheim (2003) viser til en markedsorientering som er på offensiven i det politiske landskapet generelt samt innenfor velferdspolitikken. Han hevder at markedstenkningen har fått en økende innflytelse over oppgaver i velferdsstaten og på sektorer som tidligere ble opprettet nettopp for å bøte på negative konsekvenser av markedet, og for å beskytte mot markedets logikk (Croft og Beresford 1996 i Askheim 2003). Bildet kompliseres ved at empowerment begrepet omfavnes fra så vel venstre som høyre. Den nyliberale, markedsorienterte utgaven av empowerment vil bygge ned velferdsstaten til fordel for konkurranseutsetting og privatisering av tjenestene, slik at brukerne kan velge på et tjenestemarked. Sosialdemokratiet og den politiske venstresiden bruker empowerment som mål og virkemiddel i en strategi for å modernisere velferdsstaten og sette den bedre i stand til å ta individuelle hensyn. I følge Askheim brukes begrepet med andre ord både for å demontere velferdsstaten og for å styrke og fornye den (Askheim 2003 : 202).

Alm Andreassen (2004) mener det kan tegnes forskjellige bilder av den utvikling som endring i klientposisjonen er et uttrykk for. Et bilde handler om velferdsstatens effektivitets- og legitimitets problemer, der hjelpeapparatets organisasjoner og yrkesutøvere er en hindring for effektiv ressursutnyttelse og målrettet hjelp. Der hjelpeapparatets og fagfolkenes arbeidsdeling og grensebeskyttelse er til hinder for helhetlig forståelse og samordnet innsats. I dette bildet hevder Alm Andreassen, fremstår brukerorientering i velferdsforvaltningen som et svar både for venstresiden og høyresiden i politikken. Velferdsstatens kritikere vil møte effektivitetsproblemer gjennom

markedsgjøring og kundeorientering, mens velferdsstatens forsvarere vil bøte på legitimitetsproblemer ved å gjøre velferdsforvalterne mer lydhøre og responsive i forhold til innbyggernes ønsker og behov (Alm Andreassen 2004:6). Med belegg i egen forskning hevder Alm Andreassen at dette er et bilde som finnes i det politiske miljø. Hun peker på at statlige reformambisjoner har vært en viktig bakgrunn for at brukerorientering har blitt en politisk målsetting og brukarmedvirkning et styringsmiddel som skal rette oppmerksomheten til velferdsstatens yrkesutøvere mot innbyggernes behov og ønsker.

Alm Andreassen trekker også frem et annet bilde. Det er et bilde som handler om kundesamfunnets ekspansjon. I dette bildet ses egosentreringen som en trussel mot den politiske demokratiske styringen, for eksempel en adferd preget av en rettighetstankegang og et forbrukerperspektiv heller en samfunnsdeltakelse og medborgerperspektiv. Alm Andreassen argumenterer for at når dette bildet tegnes med bred pensel så rammer det en innbyggergruppe som mer enn andre trenger økt kontroll over sine livsbetingelser, og dette er mennesker som er avhengige av velferdsstatens hjelpeordninger. Hun hevder videre at medvirkningsprosessene i hennes empiriske forskning viser at det å gi velferdsstatens brukergrupper innflytelse, ikke nødvendigvis gjør dem til kunder. Disse brukerne er ikke drevet av en privat egeninteresse, men av et ønske om blant annet av anerkjennelse av egen selvforståelse og problemforståelse (Alm Andreassen 2004).

Oppsummering del II.

Det har nå blitt redegjort for forskjellige teoretiske modeller for relasjonen mellom fagfolk og pasienter. Og vi har sett på ulike trekk ved samfunnsutviklingen som peker i retning av en mere brukerorientert politikk i helsevesenet. Vi ser at nye idealer for samarbeid mellom brukere og helsearbeidere er i ferd med å utvikle seg. Ekspertrelasjonen, som er den vanlige innen både konsensus-, konflikt- og forhandlingsmodellen, hvor den profesjonelle dominansen blir fremhevet, er erstattet med en modell der pasienter og fagpersonale er mere likeverdige (Svensson 1998; Alm Andreassen 2004).

De første modellene, konsensus-, konflikt og forhandlingsmodellen kan vi si er ”gamle” modeller, i den forstand at de ble beskrevet for lang tid tilbake.

De to sist beskrevne modellene, kontrakt- (kundemodellen) og samarbeidsmodellen, slik disse er beskrevet av henholdsvis Bury (kontraktmodellen) og Alm Andreassen (samarbeidsmodellen), forsøker å fange opp det nye som skjer. En kan si at samfunnsforskningens oppgave er å fange det som skjer i empirien, det forsøkes å fange endringer som skjer i virkeligheten. Ved hjelp av teoretiske modeller forsøkes så å begrepsfeste dette nye. Jeg starter imidlertid ute i empirien. Jeg ønsker å se om det jeg finner på TRS har sammenheng med det beskrevne. Hvordan plasserer TRS seg inn i disse modellene? Dette vil jeg prøve å si noe om.

DEL III – ANALYSEN – FAGFOLKENES OG BRUKERNES DISKURSER

I denne delen redegjøres for fagfolkenes og brukernes diskurser. Det empiriske materialet er ordnet i to kapitler. I det første kapitlet beskrives den faglige praksis på TRS, som handler om relasjoner mellom brukerne og fagfolkene, rolleutøvelse, fagkunnskap og ansvarsdeling. I det andre kapitlet beskrives den tverrfaglige praksis og hvilken betydning denne har for brukermedvirkning. Hvert kapittel har tre deler; fagfolkenes diskurser, brukernes diskurser og til slutt en sammenligning.

Kapittel 6. Hvordan forstår fagfolkene og brukerne den faglige praksis på TRS?

TRS er tuftet på ideen om brukermedvirkning. Brukerorganisasjonene var sterkt inne i bildet ved planleggingen av TRS. Fagfolkene har opparbeidet seg kompetanse i forhold til disse sjeldne diagnosegruppene ved i hovedsak å møte brukere. I starten hadde de mange kartleggingsopphold for å lære av brukerne. Det ble da lagt opp til en læringsprosess gjennom undersøkelse og utspørring av brukerne i forhold til deres erfaringer. Fortsatt har de slike men ikke i den grad som i prosjektperioden. I prosjektrapporten står det at brukermedvirkning skal ha betydning for hvordan brukerne blir møtt på TRS.

Hvordan opplever og forstår fagfolkene sin faglige praksis?

I dette avsnittet stilles følgende spørsmål: Hvordan forstår fagfolkene relasjonen mellom seg og brukerne? Hva gjør fagfolkene for å få frem brukernes egne opplevelser og erfaringer, og hvordan forstår de det? Hvordan opplever fagfolkene sin myndighet i forhold til prioritering og rasjonering? Hvilke roller opplever fagfolkene å ha i forhold til brukerne? Hvordan ser fagfolkene på egen kunnskap og fagekspertise? Hva er det å være fagperson hvor brukermedvirkning settes så høyt? Hva sier fagfolkene om ansvarsdelingen mellom brukerne og seg selv?

Hvordan forstår fagfolkene relasjonen mellom seg og brukerne på TRS?

En utbredt holdning blant fagfolkene er at de har en nærere relasjon til brukerne enn de har vært vant til andre steder de har jobbet. Tid pekes på som en viktig faktor og noe som har betydning på flere måter. I forhold til det å sette av god tid til hver enkelt bruker i den individuelle konsultasjonen, men også det at relasjonen varer over tid gjør at fagfolkene opplever å få et annet forhold til brukerne. TRS skal ha et livsløpsperspektiv. Et typisk uttrykk er Karis beskrivelse:

”..du blir kjent med ikke bare den ene personen, men du blir kjent med familien og trykkesystemet på stedet, hvordan det fungerer og. Og er med dem og dytter dem frem i kamper for det ene og kamper for det andre, støtter og hjelper. Og veldig mange ønsket nok å ha oss som advokat og venner og venninner, at vi skulle følge dem både hit og dit og mange skriver brev og ringer.”

Til forskjell fra pasientene på for eksempel et akuttisyrkehus så skal ikke brukerne på TRS ut i en helt ny livssituasjon, sier hun. De er i en livssituasjon, og fagfolkene får mere kontakt med livene deres der ute, får ta del i prosesser, for eksempel i forhold til foreldre som har fått et funksjonshemmet barn. Fagfolkene kan da si noe om hvordan forløpet vil være, snakke med dem, berolige: ”Selv om vi ikke møter de hver dag så har vi de med oss”.

Kari vektlegger det å komme unna pasient- behandler forholdet. Hun ser det som viktig å prøve å finne ut hvem brukeren er, hva han ønsker hjelp til. Brukeren er ikke nødvendigvis den hjelpetrengende, sier hun, men en fagfolkene skal invitere inn til et samarbeid. Hun sier videre: ”.. det må være en ærbødighet i forholdet som gjør at jeg kan få frem noe av bakgrunnen for å kunne gi råd”.

Hva gjør fagfolkene for å få frem brukernes egne opplevelser og erfaringer? Og hvordan forstår de det?

En utbredt holdning blant fagfolkene er at de må bli kjent med brukernes hverdagsliv, de må få fatt i brukernes egne opplevelser og erfaringer for å kunne bli i stand til å gi råd. Kari uttrykker det slik:

”... Og hvis det handler om noe i forhold til hjemmet så er jeg helt nødt til å vite hva slags familieforhold de har, hva slags yrke de har, hvordan hverdagen deres er, i det hele tatt vite om livet deres for å kunne gi råd. Da blir det råd ut fra det som passer dem og ikke det som vi ser som det ideelle”.

Et typisk uttrykk for det de fleste av fagfolkene mener er det Bodil sier om å lytte, kanskje komme med noen spørsmål, noen stikkord, og at det kan være med å løse mye for en bruker, kan fungere som en type ventil. Kari sier at brukervedvirkning gjør at en blir tvunget til å lytte. Det viktige for henne er å sette av god tid, tenke over hvordan hun skal møte mennesket, lytte og bremse i forhold til egne forslag da hun mener hun har lett for å være på tiltakssiden raskt: ” Jeg prøver å høre på, deres fremstilling av saken, og så gi dem klarhet i at her er de med her kan de medbestemme. Og at det jeg gir de er råd ut fra erfaring som jeg har gjort med andre i lignende saker....”

Kari forteller at hun opplever det som ganske lett å få fatt i brukernes historie ved å gi trygge rammer omkring samtalen, legge forholdene til rette, kunne snakke rolig i trygge omgivelser og vise at man har tid. Slike samtaler gir henne oversikt over hvor landet ligger. Men en skal ikke rote opp i alt som gjelder brukeren, sier hun, hvis ikke det er forhold han selv kommer med.

Fagfolkene trekker frem ting som det å trygge situasjonen ved hjelp av småprat og kaffe. Et typisk uttrykk for dette er det Eva uttaler: ”altså det tar litt tid ofte før brukeren kommer i gang og på en måte berører ting som er vanskelig. Og noen ganger så, altså helt konkret så spør jeg om vi skal ta en kopp kaffe sammen. Og så tar vi med kaffe, setter oss ned og snakker så sammen,..”

Vera sier at det å veilede blir forskjellig hver gang fordi det er så mange faktorer som påvirker. Hun opplever det som viktig å avklare med bruker hvilke forventninger han eller hun har til TRS: ” Og derfor har jeg begynt å spørre også mere direkte ganske raskt; Hva kan vi hjelpe deg med, rett og slett, altså. Hva tenker du at jeg kan gjøre for deg? Og det er veldig mange som har svar på det”.

En utbredt holdning blant fagfolkene er å være avventende med forslag til løsninger og tiltak. Et eksempel er Eva som mener det viktige er å prøve å være der brukeren er, ikke bruke fagterminologi, prøve å forstå brukerens situasjon og bekrefte det brukeren sier ved for eksempel å spørre: ”Er det det du mener? Er det det du mener er viktig?”. Hun sier at en som fagperson har lett for å tenke ut forslag til løsninger og tiltak, men poengterer viktigheten av at man tenker sammen med brukeren. En må være oppmerksom på hvor mye en tilfører av egne holdninger og egen forståelsesramme ”når vi har så mye makt som vi har”.

Samtlige av fagfolkene trekker frem asymmetrien i relasjonen og mener det er viktig å nøytralisere den i størst mulig grad slik at brukerne kan komme med sitt. I følge Skau (1998) vil det asymmetriske forholdet mellom fagutøver og hjelper alltid være preget av at fagpersonen har yrkesspesifikke kunnskaper og ferdigheter. Hun beskriver det som en strukturelt betinget ulikhet, og som fagpersonen kan forsterke eller svekke ved måten han eller hun opptrer på i møte med brukeren (Skau 1998). Fagfolkenes fortellinger vitner om at det er dette de søker å gjøre. De er opptatt av at medvirkningsrelasjonen krever en annen rollefordeling enn i en tradisjonell behandlingsrelasjon hvor det er fagpersonen som dominerer og kontrollerer både hva som er tema for samtalen og hvordan samhandlingen skal være.

Det er også interessant å se fagfolkenes handlinger og hvordan de selv opplever hva de gjør og hvorfor, i forhold til det Goffman får frem i analysen av samhandlingsritualer i hverdagen. Goffman tilbyr begreper til å forstå hvordan disse ritualene bidrar til å anerkjenne eller underkjenne menneskers identitet og selvpresentasjon. Han beskriver hvordan mennesker viser respekt overfor hverandre gjennom å anvende selvsagte, prebevisste handlingsregler ("rules of conduct"). Ved å anvende slike handlingsregler avgir en et stilltiende løfte om å behandle den andre på måter som ikke bryter med deres selvpresentasjon (Goffman 1967 i Alm Andreassen 2004). Når fagfolkene forteller om kaffekopper og småprat, det å vise at de har tid, og for eksempel senke stolsetet eventuelt tilby brukeren sin egen stol, for å opprette en trygg og fortrolig atmosfære, tyder det på at det er nettopp dette de ønsker å formidle. Som Bodil uttrykker det: "Når brukeren forteller om noe som er viktig for livet sitt, da nytter det ikke å sitte å se ut i rommet da". Og Vera som sier: "å veilede er ingen automatisk gjerning, det er noe en gjør med alle antenner ute".

Samtlige av fagfolkene vektlegger tid som betydningsfullt i forhold til å få frem brukernes behov. Og alle mener at de på TRS har mere tid enn andre steder. Tid kan betraktes som en ressurs. Men tid er også ansett for å være den største mangelvare i dag. Ved at fagfolkene tar seg tid til, og interesserer seg for å sette seg inn i brukernes situasjon, kan en si at dette er med å signalisere respekt (Normann m.fl. 2006:104).

Men fagfolkene har noe forskjellig syn i forhold til hvordan bruke tiden, noen ønsker mere å undres, det å være i, mens andre er mer resultatorientert. Bente mener at de i møte med brukerne må være mere direkte, "bruke tiden godt", som hun sier. Hun mener det er en fare for at fagfolk legger "seg flate" for ordet brukervedvirkning, og hevder det er på sin plass å konfrontere brukerne: "man må på en måte bli litt streitere, konfrontere folk,..."

Øyeblikkene er så dyrebare, sier hun, vi må være på plass og være klare og tydelige i de situasjonene, gripe anledningen, bruke tiden på det, og si til bruker at nå har vi en gylden anledning. Hun mener at det blir enklere for brukerne om fagpersonene er tydelig på sitt ståsted.

Bentes vektlegging av å konfrontere brukerne står i motsetning til det Hjelle skriver om "sam-handling". I følge henne er samhandling nøkkelen til brukernes deltakelse i sin rehabiliteringsprosess, hun hevder at samhandlingsmønsteret er viktig for at brukeren skal kunne delta. I sin studie finner hun at fortrolighet som samhandlingsmønster er spesielt viktig for brukerne. Og at fortrolighet kommer til uttrykk gjennom ulike koder, som f eks

humor, fleip, og innholdsløs meningsfull prat. Når Bente hevder betydningen av å konfrontere brukerne, kan en stille spørsmål om dette er en likeverdige relasjon.

En kan også se dette i lys av det Goffman hevder, at vektlegging av regler og normer for atferd i en relasjon er viktige forutsetninger for å bli oppfattet og oppfatte seg selv som en gyldig deltaker. I følge Goffman er ikke dette tom virksomhet, men kanskje det viktigste i relasjonsarbeidet. Det handler om taktfullhet i de seremonielle handlingene som gir grunnlag for menneskers tillit til hverandre. Formen på samhandlingen er symbol på tilhørighet, og formen må aktørene i relasjonen skape sammen, bearbeide og vedlikeholde. Samtalen skapes av partene sammen. Det å påvirke hverandre i en positiv retning handler om å åpne for den andre parts meninger og erfaringer, og å vise respekt for dem (Goffman 1967 i Hjelle 2001:76).

Når Bente da vektlegger det å konfrontere, så kan en si at det motsatte hender, brukerens egen problemdefinisjon underkjennes. Dette skjer ved at hun stiller spørsmål som går bak brukerens selvpresentasjon, hun fester ikke uten videre lit til det brukeren selv presenterer som problemet (Alm Andreassen 2004:291). Det blir en ulikeverdig relasjon. Det innebærer at brukeren kan miste retten til selv å bestemme hvilke problemer og behov som skal gjøres noe med. Og ved dette kan brukerens egen opplevelse av hva som skal gripes fatt i underkjennes. Dette stemmer lite overens med rutinen på TRS som nettopp handler om at det er brukerens egen problemdefinisjon som skal være utgangspunkt for tiltak. Det stemmer lite overens med en medvirkningsrelasjon slik Alm Andreassen beskriver den. Hun sier at en medvirkningsrelasjon er noe annet enn en behandlingsrelasjon. I behandlingsrelasjonen er behandlerens oppgave å "påvirke", "mene noe", "ta ansvar" for relasjonens framdrift. Behandleren kan være "styrende", "pågående", "konfronterende" i den hensikt å føre behandlingsrelasjonen fram mot et resultat. I medvirkningsrelasjonen er brukerne samarbeidspartnere og samarbeidspartnere dirigerer du ikke. Videre hevder Alm Andreassen at i medvirkningsrelasjoner må man ha respekt for hva folk sier. Her gjelder ikke behandlingsrelasjonens tillatelse til å utfordre eller konfrontere for å oppnå innsiktsbearbeiding, her må utsagn "stå for vedkommendes uttalelse" (Alm Andreassen 2004:339). Det Bente sier er således lite i samsvar med en medvirkningsrelasjon som hevdes å skulle være den tilgrunnliggende relasjonen mellom fagfolk og brukere på TRS.

Hvordan opplever fagfolkene sin myndighet i forhold til prioritering og rasjonering?

I de siste årene har det i følge fagfolkene, blitt en høyere terskel for å få et tilbud ved TRS. Noe de mener skyldes flere brukere, mens ressursene ikke har økt nevneverdig. De opplever at noen brukere har klare bestillinger, mens andre har mye de baler med, og derfor ikke er i stand til å formulere en klar problemstilling. De fleste av fagfolkene mener at de som tar imot de muntlige henvendelsene, bør se det som sin oppgave å hjelpe brukerne til å definere sine problemer på en måte som gjør at TRS kan gi de et tilbud. De mener det er viktig å forsøke å følge opp brukernes antydninger til problemstillinger, være en slags døråpner i forhold til hva ting kan være, slik at terskelen for å få et tilbud ikke blir for høy. Det å være fleksible handler om respekt, sier de, respekt for at brukeren har et behov, selv om han kanskje ikke klarer å uttrykke det klart, og at en gir de et tilbud og så hjelper de å sortere og rydde. Bodil uttrykker det slik:

” Hvis vi begynner med å når de melder behovet så har de da sagt noe om hva de da ønsker, og av og til så blir det sånn at underveis så ser vi at det ble litt feil, at det var kanskje andre ting vedkommende har ment. Så da snakker vi sammen og justerer det slik at vedkommende får det han eller hun ønsker , altså sånn faglig sett fra hans eller hennes ståsted og fra vårt faglige synspunkt. Så vi har en dialog på det. Og det har jo skjedd flere ganger at bestillingen har vært noe helt annet, at vi enten har misforstått eller at brukeren ikke har vært tydelig nok, eller ikke har visst nok om rettigheter”.

Eva trekker frem at brukerne tidligere ble møtt mere umiddelbart i forhold til de behovene de hadde. Bodil kaller dette for snillisme, og sier at de i begynnelsen da de var et prosjekt og alt var nytt så fikk brukerne nærmest oppleve et slags supermarkedssystem hvor de fikk shoppe fra øverste hylle. Hun sier videre at hun tror brukerne trengte det fordi :”.. de hadde så stort behov for å bli sett og hørt av fagfolk som skjønte de”. Hun sier også at hun ikke har noen betenkeligheter med å ha en første hylle som brukerne kan benytte om det er mulig, men at det er brukernes behov som må styre det.

Det er store variasjoner blant fagfolkene i forhold til dette spørsmålet. Bente mener at TRS tidligere har vært altfor snille, og sier at det ikke har vært grenser for hva TRS har tatt på seg, hva de har sagt og hva de har gjort. Hun er opptatt av at mange fagpersoner er redd for ordet brukermedvirkning. Hun mener at fagfolk lett legger seg flate, at de tror det handler om at brukerne har rett i enhver sammenheng. Hun legger også til at de som jobber på TRS er forskjellige, men at en må være villig til å reflektere over egen

kompetanse, verdisyn og holdninger. En må også være villig til å bli utfordret på det. Det er ikke er helt konfliktfritt, og en må være villig til å ta en diskusjon, sier hun.

Hun mener TRS i de siste årene har vært igjennom det hun kaller en kjempeprosess og også smertefull prosess som handler om det å endre seg litt. ; ”Sånn at jeg tror nok at vi er på vei i forhold til å ikke være for snille”. TRS bør, etter hennes mening, dryge litt med å ta affære i sakene brukerne melder, og at de innimellom må si til brukere at dette må de ordne opp i selv: ”Vi har ansvar ikke bare i forhold til de sakene, men vi har også ansvar i en større sammenheng, syns jeg”. Bodil hevder videre at TRS er litt privilegert i forhold til at de ikke må ta imot alt, og sier at de kanskje må bli flinkere til å tydeliggjøre det også: ” For det er tross alt sånn at vi er ikke på primærnivå, vi er på nivået over”.

Kari mener også at TRS har vært for snille: ” Jeg tror vi er det, vi har nok vært litt for snille, men jeg tror vi er i ferd med å måtte skjerpe oss nå”. Som Bente mener hun at de tidligere har stått for mye til rådighet for brukerne, og at de nå må skjerpe seg på grunn av at de har mindre ressurser i forhold til antall brukere. Hun mener at det også kan komme positive ting utav dette, blant annet mere uniforme tilbud.

Bente og Kari mener at de som fagpersoner har et stort ansvar i å prioritere hvem som virkelig trenger TRS, at de må rasjonere og vurdere hvem som har det største hjelpebehovet. En utbredt holdning blant fagfolkene er at brukerne ikke er avhengig av deres tjenester på samme måte som de er avhengige av det lokale hjelpeapparatet. Kari sier i denne sammenheng at brukerne er ivaretatt av det lokale hjelpeapparatet og at de som fagpersoner må vurdere nøye om det er hastesaker eller ikke. Dersom en bruker som har vært på to poliklinikker før, nå ønsker en poliklinikk pga fastlegen hans ikke har greie på noe, da må vi stille spørsmålet, sier hun, kan de virkelig ønske hva de vil, er dette nødvendig? Kari er opptatt av at brukerne innimellom ønsker seg for mye. Hun mener at TRS bør tenke seg om hva de i fremtiden tar brukerne med på, og at de ikke skal blande seg inn i den daglige driften. Kari mener at både fagfolkene og brukerne har makt. Fagfolkene i form av sin stilling, og brukerne ved at de kan velge bort den hjelpen som tilbys. Det er makt i begge deler, sier hun:

”...og brukeren kan jo velge å si at , ja, men jeg vil ikke ha den hjelpen du tilbyr meg, og da er det greit, men jeg kan også velge å si at jeg kan faktisk ikke hjelpe deg med det her. Og det ligger jo makt i begge ender på en måte, og når man ber om råd så er det jo ikke nødvendigvis fordi at man skal ta dem, eller kjøpe dem, det er vel kanskje mere for at man skal høre dem og også å vurdere de. Og det er jo noe jeg prøver å gjøre brukeren klar over at det er det samme hva jeg sier så er det opp til deg”.

Vi ser at her er variasjoner i holdningen blant fagfolkene. Bente og Karis uttalelser i forhold til at TRS må være mere restriktive i forhold til saker de tar, at de må avgrense seg mere, står i kontrast til hva de andre fagfolkene sier.

En kan si at medvirkning impliserer et maktspekt. I følge Normann m.fl. handler brukermedvirkning om en maktforskyvning mellom bruker og fagperson i forhold til det som tradisjonelt har vært praktisert. De viser til Max Webers definisjon av makt som en iboende mulighet i relasjonen til å realisere bestemte interesser, selv om de møter motstand. Makt er ikke selve maktutøvelsen, men en ressurs, en mulighet (Weber i Norman mfl 2006). Makt kan være både positiv og negativ. Til den positive makt fagpersoner kan ha, hører makt over egne handlingsbetingelser, som f eks makt til å fatte fornuftige eller nødvendige beslutninger, selv om det skulle innebære å tøy eksisterende regler, rammer eller ordninger (Normann m.fl. 2006). Vi ser av det fagfolkene sier at her er mye opp til den enkelte fagpersonens egne skjønnsvurderinger. Dette gjelder f eks i forhold til hvordan han eller hun velger å legge frem brukernes henvendelser for inntaksteamet. Selv om her er forskjellige oppfatninger blant fagpersonene, ser vi at de fleste mener at fagfolkene har et ansvar i å hjelpe brukerne til å definere sine hjelpebehov slik at de faller inn under det tilbudet TRS kan gi. De fleste ser det også som sitt ansvar, i de tilfeller brukernes problemstillinger er uklar, å hjelpe til å sortere og rydde slik at han eller hun får et tilbud som er i samsvar med det de føler de har behov for selv. Fagfolkene sier at dette handler om respekt for brukerne. Når fagfolkene beskriver dette arbeidet som å hjelpe brukerne å rydde så kan en se det som en måte ”å gå en bit av veien sammen med” brukeren. Dette er ikke ekspertens rolle, men medspillerens (Alm Andreassen i Fossestøl m.fl 2005). Det handler om en prosess som tar tid. Ved å se dette i forhold til fagrollen i den tradisjonelle ekspertmodellen hvor det er fagpersonen som fortolker og klassifiserer problemet, og finner løsningen, så ser vi det er en annen type relasjon disse fagfolkene snakker om. Her er brukerne med i både problemdefinisjonen og forsøk på å finne svar og løsninger.

En kan også se dette i forhold til det Freidson sier angående profesjonelle hjelperes, og da spesielt legenes, autonome posisjon. Ironisk nok, i følge Bury, hevder Freidson at klinisk autonomi kan virke som ”bulwark” mot en effektivitetsorientert medisinsk praksis. Leger kan bli pasientenes beste allierte, medierende imellom de og det formelle systemet (Freidson i Bury 2000).

Hvilke roller opplever fagfolkene å ha i forhold til brukerne?

De mest nevnte rollene fra fagfolkene sin side er; diskusjonspartner og støttespiller. Andre roller som trekkes frem er rådgiver, tilrettelegger, medspiller, advokatmegler, katalysator, veileder, døråpner, brobygger og sparringspartner.

Rollen som støttespiller oppleves av flere. Mange brukere som tar kontakt er opprørte, hevder fagfolkene, de har opplevd et eller annet voldsomt i forhold til hjelpeapparatet. Eva forteller at ved å da snakke med de på telefonen, lytte, og kanskje stiller spørsmål medfører ofte at brukerne roer seg veldig og kanskje finner nye strategier eller ser det hele litt mere nyansert. Flere av fagfolkene trekker frem advokatrollen som en mye diskutert rolle på TRS. En utbredt holdning blant fagfolkene er imidlertid at de ikke skal gå inn som brukernes advokat i konflikter mellom brukerne og det lokale hjelpeapparatet. De ønsker i stedet å ha en slags brobygger eller meglerfunksjon, prøve å få i gang en dialog partene imellom, noe de mener vil tjene brukerne på lang sikt. Eva forteller det slik :” .., som advokat har jeg vel også, men ikke nødvendigvis som advokat på den måten at bare, altså, forferdelig advokat, det er noe med på en måte å ikke høre den andres synspunkt i det hele tatt. Men det er vel mere en sånn advokat-meglerfunksjon”

Kari sier det viktige er å skape gode konstellasjoner mellom en bruker og hjelpeapparatet, det er det vi skal være der for, ikke bare for å hjelpe brukeren, men også hjelpe hjelpeapparatet til å se hva de kan gjøre så de slipper det maset som de har hatt.

Flere av fagfolkene forteller at de prøver å si noe om hjelpeapparatets begrensede ressurser, noe de kaller for å realitetsorientere brukerne, ved å vise til erfaringer ifra andre steder i landet, og således forberede brukerne på møtet med det lokale hjelpeapparatet. Eva sier det handler om å ikke gi brukerne falske forhåpninger til hvordan livet kan bli. Vera uttrykker det slik:

” Ja, det er også en del av det. Jeg er ikke så opptatt av å realitetsorientere, men jeg gjør det nok mere automatisk kanskje enn jeg gjorde før. Så det er en del av det også. Altså å gi beskjed om at du kan kanskje ikke forvente deg det, men på den annen side at dette er faktisk, du har noen rettigheter her og det er et lovverk, og det står sånn og sånn og man skal ha et tilbud. Altså jeg er litt der også”.

Hun forteller videre at hun innimellom kjenner på den advokatrollen, at han noen ganger får lyst til å slå i bordet når noen får et altfor dårlig tilbud. Men Vera sier hun vet av egen erfaring hvordan de baler lokalt. Etter hvert har hun blitt mere bevisst på at det ikke er hennes jobb å være advokat, og forteller at det er en stund siden hun kjente på dette

dilemmaet nå. Eva opplever av og til ambivalens i forhold til lokalt hjelpeapparat, det å markedsføre brukers behov, da hun vet at der er andre brukere som trenger det like mye og kanskje mere, og som kanskje ikke har et slikt støtteapparat i ryggen som TRS. Men hun sier at det er hennes jobb å fortelle om brukers behov uansett. Hun er forøvrig glad for at de på TRS slipper å stå i den prioriteringen som må gjøres lokalt.

Fagfolkene forteller at de bruker en del energi på å tilrettelegge eller påvirke samarbeidet mellom brukerne og det lokale hjelpeapparatet. TRS kommer ofte inn når det har låst seg, når kommunikasjonen er dårlig. Da handler det om å komme på talefot, sier de, og ikke om å messe opp om alle flotte tanker i forhold til tilrettelegging. En kan gjøre en del ting i forkant av et møte, ta en telefon for eksempel til en av de lokale hjelperne. Snakke med brukerne om hva de kan forvente seg, samtidig med informasjon om hvilke rettigheter de faktisk har etter loven. Vera mener at noe av det beste man kan gi brukerne er forståelse og opplevelsen av å bli tatt på alvor.

Fagfolkene trekker frem at i rollen som brobygger ligger også det å forsøke å formidle et mere nyansert bilde av brukerne overfor det lokale hjelpeapparatet. Før et eventuelt fellesmøte hvor alle involverte parter møtes, avholdes ofte et særmøte med brukeren. Hensikten er at brukeren og fagfolkene sammen kan legge premisser og føringer for hva som skal tas opp på fellesmøtet. Fagfolkene forteller at de legger opp til at bruker selv kan lede fellesmøtet dersom han eller hun ønsker det, noe som kan være med å gi et annet bilde av brukeren enn den hjelpeløse bistandsmottakeren. Det blir da snakket om i forkant, skrevet ned og gjerne trent på. Møtene blir ofte annerledes når bruker er møteleder fordi brukeren da får en rolle de andre aktørene ikke har opplevd han eller henne i før, sier Bodil. Hun uttrykker det slik: ”..de har jo aldri opplevd at en bruker kan sitte der og være klar og tydelig og gi ord og, for de aldri har fått sjansen til å ha en sånn rolle, han eller hun har alltid vært den som har mottatt hjelp. Ja, og det er viktig”. Bruker får en annen slags myndighet, sier hun, noe de selv også opplever, og for mange oppleves det som en seier, at de blir sett.

En utbredt holdning blant fagfolkene er at de har et ansvar overfor brukerne i forhold til å tydeliggjøre og bevisstgjøre de i forhold til at de har valgmuligheter. Bodil forteller at dette har blitt en del av tenkningen på TRS. I prosjektperioden hadde de en slags holdningskampanje for unge voksne med ryggmargsbrokk, hvor de lærte de å stille spørsmål ved ting, for eksempel hvorfor de måtte ta blodprøver og andre prøver som var standard rutiner og eventuelt si nei. Hensikten var å gjøre brukerne klar på hvilken rolle de har i systemet, og å gjøre de klar over at de hadde valgmuligheter og kunne stille spørsmål

ved ting, sier hun. Kari forteller at de som fagpersoner har støttet brukere ” i kamper for det ene og kamper for det andre”, og at en viktig tanke er å lære brukerne å stå opp for seg selv. Ved å se dette i forhold til myndiggjøring kan vi si at denne praksisen handler om å styrke brukernes kompetanse, myndiggjøre de. Dette stemmer også med det Norman m.fl. hevder at dersom brukerne skal få størst mulig innflytelse og kontroll over rehabiliteringsprosessen, må han eller hun ha rett til å bestemme hvilke problemer det til enhver tid skal tas tak i, hvilke behov som skal prioriteres, og hva målene for prosessen skal være (Normann m.fl. 2006:93). I stor grad ser vi at dette stemmer med praksisen på TRS.

Rollen som støttespiller oppleves av flere. Mange brukere som tar kontakt er opprørte, hevder fagfolkene, de har opplevd et eller annet voldsomt i forhold til hjelpeapparatet. Eva forteller at ved å da snakke med de på telefonen, lytte, og kanskje stiller spørsmål medfører ofte at brukerne roer seg veldig og kanskje finner nye strategier eller ser det hele litt mere nyansert.

Eva uttrykker skepsis til brukermedvirkningsbegrepet og sier hun ikke vet helt om hun kan kalle det brukermedvirkning lenger fordi hun opplever seg mer som en medspiller rundt brukeren, en katalysator for å hjelpe bruker. Brukermedvirkning blir da på en måte en feil betegnelse. Hun hevder at det har ingen hensikt å jobbe uten at brukeren er med i den prosessen:

” ...i hvert fall ikke i forhold til den fagbakgrunnen jeg har og måten jeg jobber på så er det helt vesentlig at bruker på en måte er sentral og er i fokus, og det er på en måte rundt brukeren det jobbes, så jeg er på en måte en sånn medspiller rundt brukeren, ..”.

Det Eva sier her står i motsetning til oppfattelsen i den tradisjonelle behandlingsrelasjonen, hvor pasienten betraktes som avhengig og hjelpeløs. Tvert i mot hevder Eva at det fordres aktiv deltakelse og medvirkning fra brukerens side, det oppleves som en nødvendighet.

Bodil, som den eneste, trekker frem rollen som sparringspartner. For mange brukere handler det ofte om prosesser, brukeren kan ha brukt år på å gå til dette skrittet. TRS kan veilede i forhold til ervervet erfaring ifra andre brukere. Brukeren kan komme til oss og vi kan eventuelt trekke inn fagfolk fra andre miljøer, sier hun, bruker kan bruke oss som sparringspartner dersom kunnskapen ikke finnes lokalt.

Hvordan ser fagfolkene på egen kunnskap og fagekspertise? Hva er det å være fagperson hvor brukermedvirkning settes så høyt?

De fleste fagfolkene hevder at deres kompetanse hovedsaklig kommer fra møter med brukerne, både i form av kartleggingsopphold hvor brukerne er fagfolkenes lærermestere, men også fra den individuelle hjelperelasjonen. Et typisk uttrykk er Evas utsagn: ”...jeg lærer for hver ny bruker, selv aldri i hele mitt liv kommer jeg til å bli ferdig utlært”. Hun sier videre at de i prosjektperioden spurte en del spørsmål fordi de var interessante for deres egen læring, og at det at de fortalte til brukerne at dette var interessant, fikk brukerne til å føle seg nyttige på et litt annet plan enn akkurat bare å være den som hadde behov, at de også kunne tilføre noe: ”... Den dag i dag så tenker jeg hver gang tilbake på hva jeg lærte av brukerne, hvordan kan jeg bruke den kunnskapen nettopp i møte med de andre”.

Eva sier videre:

” .. man må møte brukerne som de er, og de er på en måte ikke bare diagnosen, men de er så mye mere. Og det er noe med at de lever med sin diagnose på veldig mange måter, og da blir det på en måte feil og si at jeg har svaret på deres liv fordi at jeg har møtt veldig mange med samme diagnose”

For hver ny bruker hun møter så får hun nye erfaringer som kan være litt på godt og vondt: ”...fordi at det kan jo på en måte også ødelegge eller på en måte så kan de oppfatningene og de holdningene jeg har skapt meg på en måte gå litt i stykker”.

Hun opplever da at det kan bli litt kaos i forhold til den kunnskapen hun allerede har:

”Altså det er jo noe med at man danner seg jo hele tiden bilder av hvordan det er, og når man da i kanskje et møte med andre brukere på en måte kanskje opplever at situasjonen kanskje er helt annerledes, så går noen av de bildene i oppløsning. Eller det blir kanskje litt kaos i forhold til den kunnskapen man har også”.

Bodil mener at den etter hvert store kunnskapen fagfolkene har ervervet seg om diagnosene oppleves som en trygghetsfaktor for brukerne. Brukerne vet at de ikke trenger å si mere enn et par ord, og så vet de at vi har skjønt, fordi vi kjenner diagnosene så godt, sier hun.: ”På TRS har man fått kompetanse av brukerne selv, slik at fagpersonene kjenner til den verden brukerne uttrykker gjennom andre brukere sine opplevelser og erfaringer....Og det gjør slik at jeg i forhold til alle diagnosegruppene kan, eller har det bakteppet på hva diagnosen går ut på og har et scenario på alle de problemstillingene vedkommende kan få”.

Denne hjelperelasjonen som fagfolkene beskriver her er en relasjon hvor begge parter bringer inn sin kunnskap. Men samtidig er det en kunnskap av ulikt slag. Fagfolkene sin kunnskap bygger på møter med mange brukere, og er en generell kunnskap. Brukernes kunnskap er en personlig og spesiell kunnskap. Og det er et kunnskapsgrunnlag fagfolkene opplever at de trenger. Dette gjør også relasjonen mere likestilt fordi begge parters kompetanse vektlegges, i motsetning til i en ekspertrelasjon hvor det nettopp er en skjevfordeling av kunnskap.

At kunnskapen på dette feltet endrer seg fort, er noe Bodil trekker frem, at det de trodde for et halvt år siden kan vise seg å ikke helt stemme. I tilfeller der hvor TRS har lite kunnskap selv kan det være at de trekker inn andre fagpersoner utenifra fra andre miljøer, sier hun, eller det kan være at brukeren får møte andre brukere med samme problematikk og som har prøvd ut tiltak i forhold til dette.

En utbredt holdning blant fagfolkene er at det viktigste uansett er relasjonen mellom brukerne og de, noe Vera uttrykker på denne måten: ”.jeg tror det beste en kan gi brukerne er forståelse og opplevelsen av å bli tatt på alvor”. Hun sier videre at ekspertrollen er tonet ned på TRS, brukermedvirkning blir holdt oppe som et ideal: *”Jeg liker å ikke være ekspert, samtidig som jeg er det også”*. Samtlige av fagfolkene vektlegger det å bli godt kjent med brukerne. Selv om de har opparbeidet seg erfaring og kompetanse om de forskjellige diagnosene, så er brukernes egen kunnskap om eget liv, det å leve med diagnosen, viktig og nødvendig kunnskap. De fleste fagfolkene mener at fagkompetansen og brukernes egen kompetanse må slås sammen. Eva uttrykker det slik:

”Ja der kommer fagkompetansen inn og den er jo viktig fordi at ellers så har jo ikke brukeren bruk for oss. Sånn at vi må jo sitte med en kompetanse som de på en måte kan nyttiggjøre seg. Men det tilsier ikke det samme som at vi overprøver den kompetansen brukeren har, men at på en måte, det er noe med å tilføre sammen. Og på en måte tilrettelegge for at vår kompetanse kan brukes av brukeren”.

Det Eva sier her står i motsetning til det som er det typiske innen en ekspertrelasjon hvor fagkunnskapen nettopp ”siles” i forhold til det fagpersonen mener brukeren kan tåle å høre. Her tilstrebes det å gjøre fagkunnskapen relevant og tilgjengelig for brukerne.

Eva hevder det er viktig å være ydmyk i forhold til brukernes egen kompetanse, i forhold til det som de sier er viktig for dem, og å ta dette på alvor. Flere av fagfolkene trekker frem at diagnosene er så mangslungne, og at brukerne lever med sine diagnoser på sine måter. De ser det som viktig å ikke trekke forhastede slutninger, det de i utgangspunktet tenker kan fort vise seg å være feil. Bodil uttrykker dette slik:

"Brukeren er spesialist på egen kropp og det å leve med, mens fagkompetansen er bygget opp i den medisinske verden. Begge deler er viktig. Det handler om å kunne samkjøre brukerens egen opplevelse og erfaring med egen kropp og den faglige kompetansen, slik at det blir en diskusjon med brukeren. Som fagfolk kan vi anbefale i forhold til det vi har sett og brukeren har fortalt, så kan brukeren velge hva han vil gjøre. Og kanskje kan vi si noe om prognose, men ikke alltid det heller.... Den faglige kunnskapen prøver vi å gi og undervise på en måte i samtalen mens vi samtidig selv lærer. Vi lærer jo av brukerens kompetanse på sitt liv hos en diagnose, da. Og det har vi gjort hele tiden".

Det de fleste av fagfolkene sier tyder på at de opplever fagkunnskapen som utilstrekkelig, Hvis den ikke kombineres med brukerens erfaringsbaserte kunnskap, brukerens kunnskap om seg selv og sitt eget liv. De må vite noe om hverdagslivet til brukerne, for rådene de gir skal passe brukerne i deres liv, ikke det de som fagpersoner ser som ideelt. Denne holdningen stemmer med det Alm Andreassen hevder skjedde i de prosjektene hun studerte. Fagfolkene opplevde at egen fagekspertise i seg selv var utilstrekkelig, de innså begrensninger for sin egen faglige kompetanse. Hun beskriver videre at det skjedde en omdefinering av hva som var gyldig kunnskap. Flere sider ved brukernes liv enn diagnosen ble relevant for behandlingssituasjonen. Brukernes egen erfaringskunnskap ble relevant i utvikling, valg og gjennomføring av løsningsforslagene som skulle komme ut av hjelperelasjonen (Alm Andreassen 2004).

Dette er noe annet enn det Lillestø (1998) fant i sin studie i hjemmetjenesten. Hun beskriver at omsorgspersonalet anla et medisinsk-klinisk perspektiv på funksjonsnedsettelsen, at de i mindre grad var opptatt av de andre sidene ved den funksjonshemmede og hans eller hennes situasjon. Lillestø beskriver videre at dette resulterte i en manglende helhetsforståelse. Brukerne opplevde å bli redusert til en kropp, et objekt, og følte at de ikke ble sett på som de enkeltmenneskene de er (Lillestø 1998 i NOU 22:2001).

Her er imidlertid noe variasjon i forhold til det å se på brukerne som kyndige og kompetente. De fleste fagfolkene mener at brukerne innehar en verdifull kunnskap og kompetanse, og at de selv har lært masse av brukerne. De ser på seg selv som veiledere og samtalepartnere som skal bistå brukerne slik at de i samarbeid finner frem til løsninger og svar. Kari sier at hun innimellom ser løsningen på de problemer brukerne presenterer ganske raskt ut fra tidligere erfaring med samme diagnoser. Hun mener imidlertid det da er viktig å være avventende, ikke presentere løsningen med det samme. Det er viktig at brukeren får anledning til å være i en prosess. Hun gir uttrykk for at dette kan oppleves

vanskelig, at det kan føles som uetisk og et skuespill ved at hun vet noe som brukerne ikke vet:

”..., og her kommer jo det som jeg syns er aller vanskeligst med brukermedvirkning inn, og det er at jeg sitter med en forståelse og en løsningskode som de kanskje ikke har, så jeg kan kanskje si med en gang hva de burde gjøre, men jeg skal ha de med på det. Og da blir det et skuespill, på en måte. Og hvis det er slik at den brukeren jeg har foran meg kan forstå dette, så forklarer jeg den. Da sier jeg at dette syns jeg kan bli vanskelig for jeg har såpass mye erfaring at jeg tror jeg vet hvordan vi skal løse det, så hvis jeg blir for ivrig så er det derfor, det er ikke fordi jeg prøver å overkjøre deg...Men, så det syns jeg kan være vanskelig”.

Karis holdning kan knyttes til en medvirkningsrepresentasjon som i stor grad samsvarer med en tradisjonell faglig ekspertposisjon. Brukerne blir det Alm Andreassen kaller datakilder for fagfolkene, de blir respondenter, ikke påvirkere. (Alm Andreassen 2004:168). Det som skiller Karis utsagn fra de andre, er at hun i mindre grad enn de opplever brukerne som kompetente til å være med i prosessen hvor løsninger og tiltak vurderes. Brukernes erfaring brukes mere som en slags kartlegging og bakgrunnsinformasjon for at hun selv skal være i stand til å gi råd. I en medvirkningsrelasjon, som det er ment å være på TRS, forventes det at fagpersonene går inn i drøftinger med brukerne som likeverdige, at det blir en dialog og et samspill der brukerne ikke bare er med å definere hva som er behovet, men også deltar i den videre prosessen frem mot å finne svar og løsninger. Det forventes at brukernes egne erfaringer og oppfatninger får konsekvenser. Og da kreves at fagpersonen er åpen for at han eller hun ikke selv vet alt.

Bente er også en av de som trekker frem brukernes kompetanse i liten grad. Bente sier at TRS ikke lenger trenger førstehåndsinformasjon i den grad som tidligere og viser da til den kunnskapen fagfolkene har fått via møter med brukerne i den individuelle hjelperelasjonen.

Både Bentes og Karis uttalelser står i kontrast til den holdningen de fleste av fagfolkene har, som handler om at fagfolkenes kunnskap alene er utilstrekkelig, det de tenker i første omgang kan fort vise seg å være feil. Av erfaring vet de at ting kan utvikle seg annerledes, ta en annen retning. Deres oppgave er å hjelpe brukerne til å selv finne ut av behov og problemer. Det er ikke de som fagpersoner som sitter med løsningen, det handler om en dialog og et samspill mellom brukerne og dem selv. En slik holdning stemmer med det Alm Andreassen hevder skjedde i de prosjektene hun studerte. Fagfolkene opplevde at egen fagekspertise i seg selv var utilstrekkelig, de innså

begrensninger for sin egen faglige kompetanse. Hun beskriver videre at det skjedde en omdefinering av hva som var gyldig kunnskap. Flere sider ved brukernes liv enn diagnosen ble relevant for behandlingssituasjonen. Brukernes egen erfaringskunnskap ble relevant i utvikling, valg og gjennomføring av løsningsforslagene som skulle komme ut av hjelperelasjonen (Alm Andreassen 2004). I stor grad stemmer dette med den dominerende holdningen blant fagfolkene.

Fagfolkene forteller også om kunnskap de har ervervet seg via tverrfaglige drøftinger, det å ta andre fag inni eget fag. Oppgaven som et landsdekkende senter gjør også at de har opparbeidet seg erfaring ifra hele landet i forhold til hvordan det øvrige hjelpeapparatet fungerer, noe de ser på som viktig kunnskap å formidle til brukerne.

Bente opplever at det forventes høy faglig kompetanse på TRS. Hun sier at det innimellom er svært kompliserte saker brukerne kommer med, som det kan være vanskelig å finne utav og som det ikke alltid lykkes å komme til bunns i. Dette er et felt hvor ekspertene ikke helt vet, sier hun, og hvor det ofte ikke finnes noen fasit. Hun opplever det som viktig da å kunne si til brukerne at dette vet jeg ikke noe om, men jeg skal gjøre alt jeg kan for å finne utav det. Hun mener det også er viktig å understreke overfor brukerne at de ikke skal måtte stå alene om sine valg. Fagfolkene har ikke anledning til å være unnlatende, sier hun. Bente vektlegger at fagfolkene ikke skal ta over for brukerne, brukervedvirkning handler ikke om å bestille et måltid på en restaurant, sier hun. Hun er opptatt av felleskap og solidaritet. Hun tar sterkt avstand i fra det hun ser som en individualiseringstendens i samfunnet. Det Bente sier kan tyde på at hun er bekymret for utvikling av en kunde- konsumentmodell. Askheim advarer mot at en ensidig tar avstand fra dette da han mener en slik holdning kan medføre at den profesjonelle dominansen får vedvare. Resultatet kan bli at brukernes innflytelse og medvirkning innskrenkes i vesentlig grad, nettopp som et argument for å motvirke individualiseringstendenser og kundeorientering i samfunnet(Askheim 2003). Som tidligere beskrevet, advarer også Alm Andreassen mot å fremheve eller sette likhetstegn mellom brukerperspektiv og forbrukerperspektiv da dette kan ramme funksjonshemmedes muligheter for kontroll over sine livsbetingelser (Alm Andreassen 2004).

På spørsmål om hva det vil si å være fagperson hvor brukervedvirkning settes så høyt, svarer Eva at brukervedvirkning handler om hvordan man møter folk og hva man legger vekt på i møtet. En må åpne opp for mangfold og ulike forståelsesmåter, og prøve å se utenom egne definisjoner og kategoriseringer. Som fagfolk vil en gjerne plassere brukerne innenfor våre kategoriseringer, sier hun, og vektlegger det å ikke gå rett på

løsning og tiltak med en gang, men på en måte å se på mulighetene som finnes. TRS har erfaring i fra hele landet, og vet hvordan hjelpeapparatet fungerer ute og kan på en måte si noe om de tingene også, sier hun.

Ved tidligere arbeidsplasser opplevde hun å ha mye mere rett, hun hadde sin kompetanse som var veldig viktig, sier hun, og overprøvde på en måte det klientene eller brukerne mente. Hun opplever at hennes fagkompetanse blir mere synlig på TRS:

”... jeg tenker også litt i forhold til de forventningene brukerne har, altså ofte så har de en forventning om at hjelpeapparatet skal gi de en del svar, og det må man jo også på en måte kunne gi noen ganger. For meg ble det en sånn berikelse når jeg kom hit. Jeg tenkte at sånn burde man jo jobbe mye mer ute også. Jeg opplevde vel mer at den fagkompetansen jeg hadde tidligere ble veldig sånn skjult på en måte og ble noe vi som fagpersoner hadde oss imellom som vi på en måte ikke delte med så mange andre, mens nå må vi gå litt ned på et plan og på en måte være mer likeverdig eller på et likt plan med brukerne og tilføre den kompetansen de har din egen kompetanse også. Og da, altså det var litt uvant, men samtidig som jeg tenker at det ga meg også ganske mye fordi at da fikk på en måte min kompetanse et større omfang, ble på en måte litt beriket”

Kari opplever at arbeidet blir mere interessant av at brukerne skal medvirke. En får tilbakemelding raskt i forhold til om en har gjort en god jobb, sier hun. Og det er lettere å treffe blink. Hun sier hun får brukt mere hele seg på TRS, sin menneskeforståelse, etikk og moral. Fordi at en her skal ta mennesket på en annen måte, det involverer livet deres, fremtiden, ikke bare der og da. Hun opplever brukermedvirkning i seg selv som en utfordring, sier hun, det utfordrer hennes faglige autonomi, men hun opplever ikke at det utfordrer hennes fagkompetanse: ” ...det er helt umulig å være flink hvis man ikke er flink i forhold til noe. Og det jeg skal være flink i forhold til er det mennesket jeg har foran meg, og da må jeg høre det mennesket”.

En kan si at det fagfolkene her sier står i motsetning til Alm Andreassens beskrivelse av den tradisjonelle hjelperelasjonen, der kompetente klienter fremstår som en trussel for den profesjonelle hjelper (Alm Andreassen i Fossestøl m.fl 2004). Holdningen at brukermedvirkning handler om hvordan man møter folk og hva man legger vekt på, peker på noe vesentlig som Askheim er inne på. Han betoner viktigheten av at fagpersoner som jobber etter et brukerperspektiv, er seg bevisst hvordan de ser på og forholder seg til brukerne de skal betjene (Askheim 2003).

Hva sier fagfolkene om ansvarsdelingen mellom brukerne og seg selv?

En utbredt holdning blant fagfolkene er at de ikke er villig til å fire på egne faglige vurderinger. Vera trekker frem at noen ganger står de faglige rådene i strid med brukerens:

” ...,vi må jo stå inne for de rådene vi gir, og det vi uttaler oss om. Men det er klart at en bruker har jo en mulighet til å påvirke innholdet for eksempel i en rapport, som jeg var inne på, med å si at sånn vil jeg ikke at det skal stå. Eller at det vil jeg ikke at det skal stå noe om. Og så må vi jo vurdere om det er etisk forsvarlig da”.

Hun mener at det er heller sjelden forhandlinger mellom fagfolkene og brukerne da de på TRS stort sett kan gi dem det de trenger. Vera sier at det er fagfolkenes ansvar å hjelpe brukerne til å finne alternativer, men det er brukeren selv som må velge. Dette er også en utbredt holdning blant de andre fagfolkene. I følge Fuglestad kan ansvar ses på som et aspekt ved fordeling av makt og innflytelse (Fuglestad 1997 i Hjelle 2001:69). Vera sitt utsagn kan tolkes som at det er en ansvarsdeling mellom fagfolkene og brukerne, brukerne har ansvar for eget liv mens fagfolkene har ansvar for å bistå.

En kan si at dette står i motsetning til en ekspertmodell der troen på at det er fagpersonen som alltid vet best hva som er bra for brukeren. Relasjonen er paternalistisk i den betydning at det er fagpersonene som vet hva som er til pasientens beste. I ekspertmodellen tillegges brukerens erfaringer og meninger liten verdi. Det er fagpersonen som både stiller spørsmålene og finner svarene. Den holdningen som uttrykkes av Vera er i samsvar med en samarbeidsmodell hvor brukerne har både innflytelse og ansvar.

Kari forteller at hun etter så mange års erfaring opplever det som greit å si ifra til brukerne om ting hun ikke kan gå god for å hjelpe de med. Men hun trekker også frem at fagfolkene lett kan bli gisler da det kan være vanskelig å si nei pga at det er nær relasjon mellom de og brukerne på TRS.

Fagfolkene bruker ord og uttrykk som ; ”det er brukernes valg”, ”jeg er bekvem med at det er brukerne som har styringen med det som skal gjøres i samarbeid med den faglige biten jeg representerer”, ”brukerne blir mere ansvarlig for egen situasjon”.

Bente syns uenighet er litt flott, det er liksom sånne utfordringer i det, sier hun. Men hevder at det sjelden blir konflikter selv om en del situasjoner kan være vanskelige:

”... Men hvis man har tankene om at mine vurderinger er gjort ut fra ønske om å være eller ta vare på deg, altså være ordentlig med deg, og ikke for å sette deg på plass

eller overprøve deg eller, eller gjøre det vanskelig for deg, altså være sånn bedreviter. Men at dette er gjort ut fra en helhetsvurdering og ut fra ønske om å ta vare på deg på best mulig måte ut fra den faglige kunnskapen man har, så er det veldig sjelden syns jeg at det blir vanskelig”.

Det Bente sier vitner om at hun ikke ser at der kan være interessen motsetninger, at hun som fagperson og brukeren kan ha forskjellige interesser, forskjellige livsverdener. Svensson (1998) bruker begrepet moderne paternalisme i slike sammenhenger. Det Bente sier uttrykker en opplevelse av gjensidighet slik den beskrives innenfor en konsensusmodell, aktørene i situasjonen deler de samme målene og forventningene. Fagpersonen er i kraft av sin kunnskap og kompetanse den som vet hva som er riktig og er således den som forordner behandling. Pasienten hviler i tillit til at fagpersonen vet best og prøver å følge dennes råd.

Ved å se dette i lys av kritiske teorier (f eks Freidson 1970) maskeres det asymmetriske forholdet mellom tjenesteyteren og en tjenestemottakeren. Ørstavik hevder at det kan være direkte farlig å late som om det asymmetriske maktforholdet ikke eksisterer, at det i verste fall kan medføre at maktutøvelsen går over fra å være åpen og synlig til skjult og vanskelig å se klart. En ser bort i fra den interesse- og verdikonflikt som kan oppstå i møtet mellom helsepersonell og pasienter (Ørstavik 1995). Moderne paternalisme innebærer at det er pasientens beste slik som den profesjonelle fagpersonen tolker dette, som står i sentrum, og ikke pasientens egne oppfatninger (Svensson 1998). Dette samsvarer ikke med en samarbeidsmodell. I en samarbeidsmodell forutsettes det at brukeren inntar en rolle som aktiv deltaker i egen behandlingsprosess.

Kort oppsummering

Mye har kommet frem og blitt belyst i dette avsnittet i forhold til hvordan fagfolkene opplever sin egen praksis. Jeg vil trekke frem i hovedsak fire sider som de vesentligste.

Det er for det første fagfolkenes syn på brukerne, deres holdning i forhold til brukernes egen erfaring og kunnskap. Den utbredte oppfatningen blant fagfolkene er at brukerne ses på som hele mennesker, hvor diagnosen er kun en liten del. Brukerne lever på sine måter med sin diagnose, og det er denne helheten fagfolkene forsøker å ta innover seg, det er ikke bare de kroppslige forhold som har tilknytning til diagnosen som gjøres relevant. Det innebærer at de må bli kjent med hver enkelt, lytte til deres erfaringer og opplevelser. Og det vesentlige er da å unngå å putte brukerne i kjente definisjoner og

kategoriseringer, men være åpne for det brukerne forteller. De fleste av fagfolkene opplever sin egen fagekspertise som begrenset, de mener det er nødvendig å være åpen for brukernes erfaringskompetanse, at denne må innlemmes i egen kunnskap og fungere i et samspill med den. Brukernes praksis og erfaringsbaserte kunnskap ses på som viktig og nødvendig. Deres kunnskap må tas med hele veien, ikke bare i definering av hva som er problemet og behovet, men også videre i prosessen hvor en skal finne frem til svar og løsninger. Men her er noe variasjon i holdninger blant fagfolkene. Karis uttalelser står i kontrast til den utbredte holdningen ved å hevde at hun ofte sitter med et svar og en løsningskode ganske raskt ut ifra tidligere erfaring i lignende saker. Hun kan da oppleve det som et skuespill ved at hun vet noe brukerne ikke vet, og som hun skal ha brukerne med på. Hennes erfaring er at fagfolkene innimellom har mere oversikt enn brukerne på en del felter. Hun er opptatt av at TRS må tenke nøye igjennom hvilke saker de skal involvere brukerne i og i hvilke saker brukerne skal ha innflytelse.

Den andre siden som er viktig å trekke frem er fagfolkenes ønske om å tilrettelegge for dialog og samarbeid med brukerne. De er opptatt av å forsøke å nøytralisere maktasymmetrien i forholdet mellom brukerne og seg selv. De ønsker å skape en atmosfære av fortrolighet og tillit i forholdet slik at brukerne skal føle at det er mulig å komme med sitt, åpne opp for brukernes erfaringer. De tilstreber fleksibilitet og åpenhet i forhold til hva som er brukernes behov og hva TRS kan bidra med. Men her er noe variasjon i holdninger til hvordan dette skal gjøres. Bente mener det er viktig å bruke tiden godt, og mener det innimellom er viktig å være direkte og konfronterende. Hun opplever at fagfolk ofte legger seg flate for ordet brukermedvirkning, noe hun selv tar avstand i fra.

Det er for det tredje deres ønske om å være brobyggere, ikke advokater, for brukerne i forhold til det lokale hjelpeapparatet. De opplever det som det viktig å formidle et nyansert og helhetlig bilde av brukerne, få de til å fremstå som myndige og kompetente.

En fjerde side er fagfolkenes holdning til brukernes myndighet og innflytelse. De fleste mener at de som fagfolk har som ansvar å hjelpe brukere som henvender seg til å definere sine problemer slik at TRS kan gi de et tilbud. Mens andre igjen mener det er viktig å avgrense hvilke saker TRS skal ta. De mener at TRS har vært for snille, at de har stått altfor mye til rådighet for brukerne.

Hvordan ser brukerne på fagfolkernes praksis?

I dette avsnittet behandles følgende spørsmål: Hvordan opplever brukerne relasjonen mellom seg og fagfolkene? Hvordan opplever brukerne å bli sett og møtt av fagfolkene på TRS? Hvilke roller opplever brukerne at fagfolkene har, og hvilke roller ønsker de at fagfolkene skal ha? Hvordan ser brukerne på fagkunnskapen?

Hvordan opplever brukerne relasjonen mellom seg og fagfolkene

Utsagn fra brukerne som ”å komme hjem til sine egne”, ”senke skuldrene”, ”å havne på rett sted”, ”å være mere enn en vanlig rehabiliteringstrengende” vitner om en fortrolig atmosfære og en mere likeverdig posisjon.

Følgende uttrykk blir brukt om fagfolkene; Høflige, åpne, imøtekommende, aksepterende, lyttende, lydhøre. En utbredt holdning blant brukerne er at de på et slags vis hører til på TRS. Grete sier det slik: ” TRS er kanskje mere et hjem enn et sykehus for å si det sånn, mere avslappet atmosfære, ikke så masete, alltid tid på en eller annen måte. Jeg skjønnte at jeg var på rett sted”.

Dette står i kontrast til relasjonen innen en ekspertmodell. I følge Ramsøy & Kjølørød er samhandlingen innen denne modellen spesifikk, kretset om klientens problem, ikke diffus eller grenseløs. Relasjonen skal begrense seg til det som er relevant for å yte hjelp. Den profesjonelles forhold til klienten skal være nøytralt, den profesjonelle skal ikke være personlig involvert i klienten (Ramsøy & Kjølørød i Alm Andreassen 2004). Vi ser det er en annen type relasjon mellom brukerne og fagfolkene på TRS.

Hvordan opplever brukerne å bli møtt av fagfolkene?

Siri forteller at hun opplever fagfolkene på TRS som åpne og imøtekommende. Hun sier de lytter og tar henne på alvor: ”...fordi de forstår det er alvorlig for meg”.

Før et opphold så ringer de og spør henne om det er det noe spesielt hun ønsker, og om det er noen spesiell hun vil snakke med:

”Og da når jeg kommer så sier de med en gang; Ja, du ville gjerne snakke med den og den og det har vi sagt fra. Så det er, de er veldig positive, så vi har i grunnen et veldig hyggelig og godt forhold til hverandre, det må jeg si. De mottar oss åpent og hilser. På forhånd har de spurt om hva jeg venter meg av oppholdet, hva jeg har tenkt, hvem jeg ønsker å snakke med. Jeg sier hvordan jeg vil ha det, og de hører på. Må ikke mase meg til ting, men passe på å ha et godt forhold til hver enkelt”.

Hanne forteller at hun vokste opp med å føle seg som en hypokonder. På TRS opplevde hun å bli trodd, noe som gjorde at hun begynte å tro at smertene hun følte var reelle og ikke noe som ”bare satt i hodet”. Hun forteller om sære problemer som oftest blir avfeid andre steder. Selv om ikke fagfolkene på TRS vet om problemene har tilknytning til diagnosen, så tar de med seg, ” skriver seg bak øret”, sier hun. Selv om det er nytt for dem, avfeier de det ikke, men tar det frem i det de møter andre brukere som sier det samme. ”Ja, jeg syns at det vi har sagt om hvordan ting er i dagliglivet her og ting vi oppdager blir tatt veldig, veldig alvorlig...”

Dette stemmer godt overens med Alm Andreassens funn. Hun viser både til egen forskning og andres (Ørstavik 1993, 1995), når hun hevder at medvirkning representerer en anerkjennelse av underkjente erfaringer hos brukerne. Hun viser til at erfaringer som tidligere har blitt sett på som verdiløse og derfor blitt avvist kan få en annen status i en medvirkningssammenheng ved at de blir etterspurt og får en egen verdi (Alm Andreassen 2004). Samtlige av brukerne sier at fagfolkene er lydhøre for deres egen kunnskap om det å leve med en diagnose. Dette tyder på at brukernes synspunkt har en annen status enn det som er vanlig i en ekspertrelasjon. Ulik relasjonen mellom ekspert og hjelpetrengende så er brukerne på TRS med å prege problem- og løsningsforståelsen. Det er brukernes egne definisjoner av hva de har behov for, hvilke problemer som skal løses, som skal være utgangspunktet for tilbud og tiltak ved TRS. Dette er en beskrivelse av en hjelperelasjon der brukerne ”eier problemene” og opplever å ha stor kontroll over hjelperelasjonen.

En utbredt holdning blant brukerne er at fagfolkene etterspør deres erfaring, kunnskap og kompetanse. Grete uttrykker dette slik:

”De er sugne på min egen kunnskap om å leve med diagnosen, fordi ikke ett tilfelle er likt. Og det har betydning, fordi jeg får fortelle hva jeg har erfart, og så kan de bruke det videre. Jeg blir tatt på alvor rett og slett!....På TRS er det lov å vise seg frem som en er”. Hun opplever fagfolkene som veldig direkte, de spør, kommenterer og lytter.

Hanne hevder det er lettere å bli hørt på TRS enn andre steder. Fagfolkene er ydmyke i forhold til brukernes egen kompetanse:

”Ja, de hører etter og faktisk tar det seriøst, ofte blir man kanskje litt sånn...noen ganger er det bare småting som skal til for at det er veldig mye enklere, så det, nei, det at de hører etter og faktisk tar til etterretning det du sier altså. Det syns jeg har vært veldig positivt... , og jeg syns at det vi har sagt om hvordan ting er i dagliglivet her og ting vi oppdager blir tatt veldig, veldig alvorlig”.

Liv hevder at hun og andre med samme diagnose har vært nødt til å krangle med leger og sykepleiere hele livet fordi de selv har visst så mye bedre hvordan dette fungerer enn det de har gjort. Hun forteller at hun i en periode hadde kontakt med elleve ulike instanser for å få ordnet opp i et problem eller hjelpebehov, noe hun opplevde som slitsomt spesielt i forhold til dette med å bli hørt og tatt seriøst. På TRS er det imidlertid annerledes, her verdsettes brukernes egen kompetanse, sier hun. Dette er en utbredt oppfattelse blant brukerne, at deres egen kompetanse ses på som viktig og nødvendig. Brukerne vektlegger at de slipper motargumenter i forhold til egne opplevelser og erfaringer med å leve med en diagnose, noe de ofte møter i helsevesenet forøvrig. Liv sier at hun har fått en helt annen forventning til fagfolk rundt omkring, nettopp fordi hun har blitt vant til at de har hørt på det hun har sagt og tillagt det stor vekt, og at hun selv har hatt stor innflytelse på hva som skal skje:

”... Og jeg blir mildt sagt frustrert og rett og slett forvirra når jeg kommer andre plasser og det samme ikke skjer. ... Det er vel noe med at på TRS så opplever jeg at min kunnskap blir tatt på alvor, både fra lege, fysioterapeut og hvem det måtte være at ok ,du sier at sånn er det jammen da er det sånn for deg, og så får vi forholde oss til det. Mens du opplever, i hvert fall jeg som er så gammel som jeg er, har jo opp igjennom mange år opplevd leger hvor jeg er den første pasienten med denne diagnosen de treffer, og som tror at de vet mere om diagnosen enn meg. Mens på TRS har de hele tiden vært mye mere lyttende, aksepterende på at; jammen sånn er nok livet for deg. Og Hvis du mener at du skal ha den type sko så er det nok riktig for deg, mens andre kan begynne å argumentere noe voldsomt; men det må jo være bedre sånn...”.

På spørsmål om hva dette betyr for henne svarer hun; ” Enormt, alt! Så mye” ,mens tårene renner. Det å bli trodd, at hennes egne opplevelser blir godtatt uten argumentasjon har noe å si for selvtilliten, selvfølelsen det å bli tatt på alvor som en voksen person, sier hun. På TRS har hun aldri opplevd at de har sagt noe sånt som at ; ”jammen, sånn er det vel egentlig ikke”.

Dette er i samsvar med en samarbeidsmodell. Her vektlegges nettopp det Liv sier om å ta brukeren på alvor, tro på det hun sier. Kontrasten i det brukerne her forteller om hvordan de blir møtt på TRS, er hvordan de er vant til å bli møtt. Når de bruker ord som ”å

bli lyttet til”, ”tatt på alvor”, ”at det jeg sier får betydning”, så er det nærliggende å tro at deres erfaring fra øvrig hjelpeapparat handler om ”at de ikke blitt lyttet til”, ”ikke tatt seriøst”, ”at det de har fortalt ikke har fått konsekvenser”.

Det kan synes som praktisering av brukermedvirkning på TRS medfører en styrking og myndiggjøring av brukerne. I motsetning til hvordan de er vant til å bli møtt andre steder, opplever de at det de sier blir tatt seriøst, de blir lyttet til. De opplever at fagfolkene er ydmyke i forhold til deres egen kompetanse. Det brukerne forteller, impliserer at her slipper de til, den tradisjonelle rollefordelingen hvor fagfolkene er eksperter på pasientene eller brukernes situasjon er endret. Den dominerende praksisen på TRS med å møte brukerne på en måte som ikke underkjenner deres problemforståelse, men tvert imot styrker deres selvforståelse er med å skape en hjelperelasjon preget av respekt og verdighet. I følge Alm Andreassen skjer det en omdefinering av dominansrelasjoner når fagfolk anerkjenner brukernes egen kunnskap og kompetanse. (Alm Andreassen 2004).

Flere av brukerne er opptatt av at fagfolkene er imøtekommende og kommer med innspill ut fra kjennskap til diagnosene, noe som gjør at brukerne ikke bestandig trenger å utlevere alt. Grete sier det slik:

”De vet alle hvilke plager og smerter som følger med denne sykdommen. Jeg trengte ikke begrunne og forklare at jeg hadde ofte behov for å hvile for eksempel”. ... ”De kommenterer. Det er lov å vise seg frem som en er. Så de ser veldig mye i forhold til det og de kommer liksom med kommentarer og er opptatt av det, og veldig sann at de ser en del ting uten at de nødvendigvis sier det”.

Liv sier noe om det positive med å forholde seg til få personer, det å ha et fast team å forholde seg til, slippe å fortelle historien sin hele tiden til nye mennesker: ” Det er jo også noe som vi har vært utrulig plaga med opp igjennom åra, ikke sant, du skal begynne med livshistoria for hvert nytt menneske du treffer, og det er ganske slitsomt, altså”.

Noe som fremheves av flere brukere er at det å inneha også andre roller på TRS i tillegg til å være bruker i den i individuelle hjelperelasjonen, gjør at en får en annen relasjon til fagfolkene. Det å ha noe å fare med, stille relevante spørsmål, være en samarbeidspartner, har betydning, sier Mari. Hun hevder at det å møte fagfolkene i andre fora, andre relasjoner, ikke bare som pasient eller bruker, f eks som likemann, foreningsrepresentant eller kursleder, kan gi brukerne en annen status, mere respekt: ”Å ikke alltid være den lille personen de skal behandle”, sier hun.

Dette tyder på at brukerne opplever seg selv som bidragsytere og ressurspersoner ved at deres erfaringer ikke bare blir lyttet til, men også etterspurt av både fagpersoner og

også andre brukere. Det Mari sier her minner om det Alm Andreassen hevder, at brukermedvirkning kan gi brukerne en annen status, ved at de får tale fra andre posisjoner enn hjelperelasjonens, fra posisjoner som gir dem status som kunnskapsbærere verdt å lytte til (Alm Andreassen 2004). I to dybdestudier som hun foretok, fant hun at fagfolkene utviklet en ny erkjennelse og nye bilder av sine pasienter. Dette skjedde ved at de møttes i andre relasjoner enn behandlingsrelasjonen. Pasientenes status som hjelpetrengende ble eliminert som den betydningsfulle sosiale identiteten, i stedet fremstod de som personer (Alm Andreassen 2004:363).

Fire av de fem brukerne som ble intervjuet uttrykker at de er svært fornøyde med det individuelle tilbudet de får på TRS. De har ingen negative kommentarer eller ønsker om at ting kunne vært annerledes. Den utbredte holdningen er at de opplever at fagfolkene tilrettelegger for samarbeid og dialog. Her er et unntak, Mari, som uttrykker misnøye med noe av praksisen på TRS. Men overveiende er hennes erfaring at fagfolkene stort sett er lydhøre for hennes kunnskap om egen diagnose: "... i og med at det er meg som lever med diagnosen året rundt". Hun opplever at de godtar at hun selv har en del informasjon, og at det faktisk er hun som sitter med oversikten på en del ting, sier hun. Album uttrykker mye av det samme som Mari sier, når han hevder at anerkjennelse av seg selv som person, med både kunnskaper, erfaringer, meninger og synspunkter, er en viktig forutsetning for å oppleve seg selv som en gyldig deltaker (Album i Hjelle 2001).

Men Mari uttrykker noe misnøye i måten å bli møtt på av noen av fagfolkene, og mener at nyansatte, og spesielt fagpersoner som har jobbet lenge i øvrig helsevesen, har problemer med å ta innover seg og praktisere brukermedvirkning. Hun ønsker en dialog, tilbakemeldinger fra fagfolkene, og er misfornøyd med de fagfolkene som bare "sitter og hører", og ikke gir noe tilbake. Hun ønsker innspill og nye synsvinkler å se ting på: "At de ikke ler av oss som noen gjør, det handler om å bli trodd og tatt på alvor, om å behandle oss som voksne mennesker", sier hun.

Denne praksisen Mari her beskriver er en slag informasjonsinnhenting eller kartlegging ifra fagfolkenes side, en informasjon de bringer videre til det tverrfaglige teamet for drøfting der. Brukeren får så senere forelagt et svar, en løsning på problemet. Mari opplever dette som å få løsningen "tredd nedover hodet", sier hun. Dette er en praksis hun mener er vanlig de fleste andre steder. Selv om hun er misfornøyd med noen av fagfolkene så er imidlertid den vanlige praksisen på TRS at det er en dialog mellom brukerne og fagfolkene, at de kommer med innspill og motargumenter. Brukerne er som oftest med å diskutere helt fra starten. Hun sier videre:

”Nei man må få motargumenter og innspill tilbake, sånn at det blir en dialog utav det. Hvis man selv sitter med en formening at sånn og sånn bør det gjøres, og så gjør man det, men man har ikke fått noe tilbake på om det er rett eller om det er lurt å gjøre det eller om noe annet kanskje kan gjøres. Så sitter du der etterpå og tenker at, ja, det kunne jeg bare ha gjort selv liksom”.

Det Mari fremhever her om dialog, samspill, innspill og motargumenter, og som hun opplever som den vanlige eller mest fremtredende måten å bli møtt på ved TRS, bryter med det som betegnes som en kunde- eller konsumentmodell for relasjonen mellom fagfolk og brukere. I følge Hjelle er kunde et begrep nært forbundet med service, kjøp og salg. Det henger sammen med en forståelse av at offentlige organers oppgaver er å produsere tjenester og serviceytelser som brukerne vil ha. Hun sier videre at ved å behandle brukerne som kunder, at de ”alltid skal ha rett” eller alltid vet best hvordan han eller hun vil ha det, kan medføre at en faller i den motsatte grøften av paternalisme, i unnlatelsessynd-grøften, ”vi-gjør-alt-for-deg-grøften”. I et kundeforhold er ikke fellesskap, deling av kunnskaper og medansvar nødvendigvis det mest sentrale. Det er mere sentralt at kunden får det slik han vil ha det. Tjenesteyteren handler etter hans ”bestilling” (Hjelle 2001:88). Uttalelser fra flere av brukerne tyder på at de ikke ønsker vage fagfolk eller at fagfolkene ukritisk skal føye seg etter det brukerne ønsker. Grete f eks sier at det er viktig for han at fagfolkene argumentere med sin kunnskap, at han ønsker den tilbakemeldingen. Men, sier han, det er ikke sikkert jeg er enig. Mari mener det er viktig å fremheve at en som bruker ikke alltid vet hva som er best for en, det er nettopp derfor en henvender seg til TRS. For henne handler heller ikke brukermedvirkning om at hun skal stå alene med sine valg, hun ønsker dialog og samarbeid. Det viktige er at fagfolkene godtar at hun som en voksen person tar ansvar selv.

Flere av brukerne trekker frem at brukermedvirkning også krever mye av de, det fordres f eks at de forteller hva de ønsker, hvordan de vil ha ting, og at de selv følger opp ting. Det forventes at de forteller om egne opplevelser og erfaringer. Brukermedvirkning oppleves ikke bare som en rettighet, de må selv yte i en ganske stor grad. Flere trekker frem at personer med kognitiv problematikk kan slite i forhold til dette, at ting kan bli vanskelig for dem. Grete hevder at det ikke er like enkelt for alle brukere. For mange brukere er det uvant å bli tatt seriøst. Mange har derfor ikke så lett for å si hva de ønsker, hvilke behov de har. Alm Andreassen uttrykker mye av det samme som Grete, når hun hevder at brukermedvirkning også kan utfordre brukernes innøvde rolle som passiv mottaker av ekspertisens hjelp. Det kreves at de legger bak seg en underdanighet for å tørre å stå for sine meninger. For brukere som er ”født inn i helsevesenet” kan det være

lett å falle tilbake i en gammel autoritetsunderdanig rolle (Evaluerings av TRS-senteret 1996).

Mari hevder at TRS har blitt mere restriktive med hvilke saker de tar. Hun nevner en hendelse hvor en bruker hun kjenner ble avvist, og som hun opplever som ansvarsfraskrivelse fra TRS sin side. Slik hun ser det var dette absolutt en sak TRS burde tatt tak i. Hun forteller også om episoder der hun selv hadde ønsket å kunne overlate saker til TRS, hvor hun har vært sliten og nedkjørt etter mange ”kamper” med trygdekontor og hjelpemiddelsentralen, men hvor hun følte det ikke var åpning for det. Hun tror det har å gjøre med det at TRS vet hun har en del ressurser, sier hun. Hun forteller om saker der TRS har gått inn og hjulpet veldig mye, og atter andre saker der brukere som virkelig hadde hatt behov for bistand ble henvist til 1. linje tjenesten. Hun opplever at TRS har ”gjemt seg” bak det at de har for mye å gjøre. De var mere villig til å ta ting tidligere er hennes opplevelse.

Mari opplever rutinen med at brukerne tar direkte kontakt med TRS selv som fremmede for brukervedvirkning: ” Det gjør virkelig at terskelen blir lavere. Andre steder må mitt behov for hjelp overprøves”. Det at brukerne selv kan ringe og snakke direkte med fagpersonene ser hun som absolutt fremmede for brukervedvirkning. Men hun ser på praksisen med inntaksteam som en overprøving i forhold til brukerne, det at de må vurdere problemet som brukeren presenterer som stort nok til at TRS skal ta tak i det.

Hvilke roller opplever brukerne at fagfolkene har og hvilke roller ønsker de at fagfolkene skal ha?

Brukerne opplever fagfolkene som først og fremst samtalepartnere og diskusjonspartnere, og det er noe som trekkes frem av samtlige brukere som ønskelig. Tilrettelegger nevnes også av alle med unntak av en av brukerne. Mari utdyper rollen som diskusjonspartner på følgende måte:

”Stort sett når jeg henvender meg til TRS så trenger jeg en å prate med, diskutere ting, for da er det ofte flere ting som har skjedd i livet mitt som gjør at jeg trenger noen å bare tenke høyt sammen med, og som kan komme med innspill på synspunkter jeg har, og tanker jeg har laget meg. Og en som da kan hjelpe meg å se helheten, og være der, stort sett. Sannsynligvis ikke gjøre noen tingen annet enn å diskutere med meg. ...”

Grete begrunner hvorfor rollen som samtalepartner er den hun ser som viktigst slik:

”Hvis jeg får prate med noen og få tilbakemeldinger så greier jeg liksom, da vet jeg mer og da kan jeg fremlegge ting selv ”.

Advokat er også en rolle som trekkes frem av alle unntatt en av brukerne. Det handler om å ha fagfolkene som sine talsmenn overfor øvrig hjelpeapparat eller andre instanser i tilfeller hvor de opplever å ikke bli forstått eller når hjelpeapparatet oppleves å ikke ha tilstrekkelig kompetanse til å kunne se de behovene de har. Mari sier om denne:

” Men sånn jeg vet at Hvis man sliter med ting ovenfor trygdeetaten eller hjelpemiddelsentralen og sånt, så kunne det ha vært greit å hatt en som var en slags advokat som kunne gått inn og kjørt igjennom og kjørt saken for personen. Eller sånn overfor 1.linjetjenesten, det å ha med en på møter overfor de, en som kan hjelpe og forklare litt hvordan det er å ha de problemene som vi har”.

Mari, som den eneste av brukerne, sier at hun noen ganger har vært misfornøyd med den oppfølgingen hun har fått av TRS. Hun trekker frem eksempler der hun har ønsket å ha TRS som sin advokat, men hvor TRS ikke har funnet det riktig.

Hvordan ser brukerne på fagkunnskapen?

Samtlige av brukerne mener at fagkunnskapen er viktig. De opplever at fagfolkene på TRS i årenes løp har ervervet seg en betydelig kompetanse, spesialkompetanse, ved å møte og se brukere med de forskjellige diagnosene, at fagfolkene har god oversikt og evne til å se helhetlig. En typisk holdning blant brukerne er at de ønsker å få del i fagfolkenes kunnskap, de ønsker å få vite om hvilke muligheter som finnes, mulige begrensninger og informasjon om rettigheter blant annet. At brukernes egen kompetanse og fagfolkenes kunnskap utfyller hverandre, er en utbredt holdning. Et typisk uttrykk for dette er det Mari sier: ”Brukermedvirkning handler ikke om at brukerne skal velge selv, men om å slå sammen brukerkompetansen og fagkunnskapen, som er to forskjellige typer kunnskap”. Hun sier videre:

”Brukermedvirkning gjør at man føler seg mye tryggere på behandlingen man mottar, når man blir hørt. Men det krever også at man får relevant informasjon tilbake. For hvis de bare hører på det man sier men man ikke får noe igjen så mister man en del av den der brukermedvirkningen”. Det Mari sier her tyder på en opplevelse av at hjelperelasjonen blir et møtested mellom ulike typer kompetanse, der hun kan nyttiggjøre seg av fagfolkenes kunnskap i samspill med sin personlige kunnskap.

Hanne som nylig fikk sin diagnose, sier at fagfolkene har mye verdifull kunnskap som har vært alfa og omega for henne og familien for å få hverdagen til å gå rundt. Det er mye lettere å forholde seg til en ting når du har litt kunnskap om det, sier hun. Hun opplever fagkompetansen som viktig ved at de kan se det hele litt utenifra. Mari sier hun

trenger fagfolkene som diskusjonspartnere, det å få innspill på egne synspunkt, noen å tenke høyt sammen med og hjelp til å se helheten. Det er greit å ha noen å diskutere med som har oversikt, forteller hun. Hun ønsker ikke vage fagfolk, men fagfolk som er engasjerte og sier hva de tror og mener.

Grete forteller at hennes kilde til kunnskap om egen sykdom har vært TRS, gjennom individuelle opphold, kurs og gruppeopphold og deres internettsider: ”Sånn at gjennom det jeg for så vidt har fått vite og lært igjennom TRS så har jeg fått en bekreftelse på at dette er normalt for meg. Jeg er ikke så nær sagt unormal lenger”.

Det Grete sier om bekreftelse er også noe Hanne er opptatt av. Hun sier det slik:

”Når du får en diagnose så er det deilig å ha et sted du kan ta kontakt, og det å få en tilbakemelding som kan bekrefte og avkrefte ting”. Hun sier også: ”..og da er det veldig greit å ringe til et sted som TRS og spørre i vill frustrasjon”.

Flere av brukerne forteller at fagfolkene gir uttrykk for at de lærer mye av brukerne, at fagfolkene er opptatt av å få høre deres erfaringer og opplevelser. Grete mener at dette også henger sammen med et ønske fra fagfolkene om stadig å utvikle seg og kvalitetssikre informasjonen, noe hun uttrykker slik:

”Det virker jo sånn når jeg er der, at de er veldig på jakt etter å få informasjon ifra oss om hvordan vi trives og hva vi vil ønske å oppnå, og hvordan vi har hatt det der når vi drar igjen. Altså at de hele tiden søker etter å forbedre seg, for å si det sånn.”

Hanne trekker også frem at fagfolkene er ydmyke i forhold til eget fag, at de kan si til brukerne at dette vet de lite om, at dette kan de faktisk ikke svare på.

Liv trekker frem at fagfolkene sier de ikke er villige til å fire faglig, noe hun opplever som positivt og betryggende. Dette er sammenfallende med flere av de andre brukernes syn. Liv uttrykker det slik: ”Nei, jeg må si at jeg håper det er rett, for det er klart at hvis jeg sitter med en sånn sinnssvak ide at jeg skal bli flyvertinne, så vil jeg inderlig håpe at de ikke støtter meg på det”.

Kort oppsummering

I dette avsnittet har flere sider ved brukernes forståelse av fagfolkenes praksis blitt belyst. Det er hovedsaklig fire ting jeg vil trekke frem som de vesentligste. Det er for det første brukernes opplevelse av å bli møtt på en annerledes måte på TRS enn hva de er vant til i øvrig helsevesen, at fagfolkene inviterer de til dialog og samarbeid. De forteller om opplevelse av troverdighet, at deres egne opplevelser og erfaringer blir tatt på alvor og

anerkjent, at ting er slik som de sier det er. De opplever å "eie sine egne opplevelser". De opplever at den kunnskapen de har opparbeidet seg gjennom livet ved å leve med en diagnose, ses på som verdifull kunnskap. De opplever å bli sett på som besittere av kunnskap og erfaringer, og at deres erfaringsbaserte kompetanse er noe fagfolkene er avhengige av for å kunne være diskusjonspartnere og støttespillere. En av brukerne har også en annen erfaring, det hun beskriver som "å få tredd ting nedover hodet", som hun mener er den vanlige måten å bli møtt på i øvrig helsevesen. Hun mener imidlertid at dette ikke er den vanlige praksisen på TRS, men at det er en praksis som praktiseres av noen av fagpersonene, og da fortrinnsvis fagpersoner som har jobbet lenge i det tradisjonelle helsevesenet før de begynte på TRS.

For det andre er det brukernes opplevelse av at fagkunnskapen gjøres tilgjengelig for de og at den oppleves som nødvendig og viktig. Den tredje tingen er brukernes ønske om fagfolkene som deres advokater i forhold til det lokale hjelpeapparatet. Og endelig er det en fjerde ting som en av brukerne trekker frem, og som handler om overprøving av brukernes hjelpebehov, at TRS skjuler seg bak at de har mye å gjøre.

Sammenligning mellom brukerne og fagfolkenes diskurser

En vesentlig side ved fagfolkenes forståelse av egen praksis er deres vektlegging av å invitere brukerne til dialog og samarbeid. Dialog og samarbeid er en naturlig konsekvens av fagfolkenes syn på brukerne som kyndige og kompetente mennesker. Fagfolkenes holdning til brukernes erfaringsbaserte kunnskap som gyldig kunnskap og som en kunnskap som skal ha konsekvenser, er bestemmende for relasjonen, for samhandlingen de imellom. En kan si med Alm Andreassen at brukermedvirkning utfordrer fagfolkenes autonomi i hjelperelasjonen ved at det trekkes grenser for betydningen av den rene fagkunnskapen, samtidig som brukernes praksis- og erfaringsbaserte kunnskap innføres som nødvendig kunnskapsgrunnlag (Alm Andreassen 2004).

Gjennomgående er det sånn at fagfolkene forteller om viktigheten av å skape en trygg ramme for brukerne der de lytter til det de har å si, forsøker å avklare hvilke behov og problemer brukerne har ved å bekrefte og også avkrefte ting som kommer opp, om dette stemmer med brukerens egne opplevelser og hva han/hun ønsker å få utav tilbudet på TRS. Men vi har også sett at her er noe variasjon blant fagfolkene i forhold til hvordan

samarbeidet med brukerne skal foregå, i forhold til bruk av tid, hvorvidt brukeren skal konfronteres eller om relasjonen skal bygge på dialog og samspill. Og vi har sett at en av brukerne er misfornøyd med måten hun blir møtt på av noen av fagpersonene.

Jevnt over stemmer beskrivelsen av dialog og samarbeid med brukernes oppfatninger. De forteller om en annerledes måte å bli møtt og sett på enn det de er vant til i øvrig hjelpeapparat. De forteller om en kultur hvor fagfolkene er åpne for deres erfaringer og opplevelser, og at deres oppfatninger får konsekvenser. De opplever seg selv som en viktig kunnskapskilde for fagfolkene.

En vesentlig side ved fagfolkenes praksis som brukerne er opptatt av er at fagfolkenes kunnskap er tilgjengelig og nyttig. Det er en type kunnskap som er relevant for livene deres, for hverdagen. For flere av brukerne, spesielt de som nettopp har fått en diagnose, er TRS kilden til kunnskapen de har ervervet seg om diagnosen. En utbredt holdning blant brukerne er at de opplever fagkunnskapen som tilgjengelig på en slik måte at de kan ta veloverveide valg, og at den på den måten får konsekvenser for og i deres dagligliv. De opplever at fagkunnskapen bidrar til oversikt over tilgjengelige løsninger, valgmuligheter og alternative veier. Det er en nyttig kunnskap spesielt ut fra at det er en kompetanse basert på erfaring ifra andre brukere med lignende diagnoser. Fagfolkene har kunnskap om diagnosene, og hvilken betydning dette kan ha for daglige gjøremål og relasjoner. Dette er en kunnskap de har fått ved å møte mange brukere med samme diagnoser. Fagfolkene har høstet erfaringer ifra disse ved at de har delt sine opplevelser med fagfolkene. En kan si det er en erfaringskunnskap, men den er ”generalisert” (Alm Andreassen 2004:353). Fagfolkene har også ved å være et landsdekkende senter, ervervet seg en generell kunnskap i forhold til øvrig helsetjeneste, om tiltak og ordninger, og også om forskjellsbehandlinger og variasjoner.

Flere av brukerne opplever mangelfull kunnskap i det lokale hjelpeapparatet. Erfaringer fra møter med øvrig helsevesen har også medført underkjennelse av egne opplevelser. De opplever derfor at det ofte er lite hjelp å få ved å henvende seg dit. På TRS ønsker de innspill ifra fagfolkene slik at de selv kan se saken fra flere sider. De ønsker å forstå hva som har skjedd eller skjer f.eks. etter operative inngrep, hvilken betydning det kan ha for opptrening, hvilke muligheter som finnes. De ønsker kunnskap om årsaker, konsekvenser, prognose, valgmuligheter og alternative løsninger.

Fagfolkene opplever det på sin side som viktig å gjøre fagkunnskapen tilgjengelig for brukerne, og ser det som sitt ansvar å nettopp tilrettelegge for dette. Kunnskapen skal bli brukerne til del på en slik måte at de selv kan ta viktige avgjørelser og valg, alene eller i

samspill med fagfolkene. Det handler om å styrke brukerkompetansen, om myndiggjøring av brukerne. Når Vera da uttaler at hun liker å ikke være ekspert, samtidig som hun er det også, tyder det på at hun vet at hun har kunnskap som er viktig og betydningsfull for brukerne. Men det er likevel ikke ekspert hun er, hun stiller seg ikke i en ekspertposisjon som tilsier at hun vet hva som er best for brukerne. Men ekspertkunnskapen må omsettes og gjøres relevant for brukerne i deres dagligliv.

Fagfolkenes beretninger vitner om innsikt i at brukerne ofte opplever lokalt hjelpeapparat mere som en motstander enn et hjelpeapparat. De forteller om brukernes dramatiske opplevelser, at brukerne ofte blir møtt med en kald skulder, om mangel på ressurser som gjør at brukerne ikke får den hjelpen de har krav på. Brukernes egne fortellinger stemmer godt med dette bildet fagfolkene tegner av de. De fleste av brukerne trekker frem opplevelser som har blitt underkjent ifra hjelpeapparats side, om mangel på anerkjennelse for egen problemforståelse, om å bli ledd av og ikke tatt på alvor. Mari, som selv er bruker, hevder at mange av brukerne sliter hele tiden. At de daglig blir møtt med diskriminerende holdninger. Hun har et ønske om at TRS kunne være brukernes advokat i de tilfeller hvor brukerne sliter i forhold til det lokale hjelpeapparatet. Dette er også et ønske fra flere av de andre brukerne.

Det er litt variasjon i forhold til fagfolkenes holdning til advokatrollen, og flere er tydelig ambivalente i forhold til å gå inn i den. De fleste mener at brukerne er lite tjent med at fagfolkene går inn i en advokatrolle, da det kan være uheldig i forhold til et fremtidig samarbeid brukerne og det lokale hjelpeapparatet imellom. De ønsker heller å være en slags brobygger mellom brukerne og det lokale hjelpeapparatet, noe de mener vil tjene brukerne på lang sikt. Det kan synes som om fagfolkene forholder seg til en balanse mellom ideal og realiteter. En av fagfolkene, Eva, mener det kan være riktig å gå inn i det hun kaller en "advokat-meglerrolle", der en lytter til og tar hensyn til både brukernes og hjelpeapparatets synspunkter. En utbredt holdning blant fagfolkene er også det å forsøke å formidle et annet og mere nyansert og helhetlig bilde av brukerne overfor de lokale tjenestene, forsøke å få i gang en dialog og et samarbeid gjennom å informere og oppklare. Som Vera uttrykker det: "Å selge saken".

I starten da TRS var i prosjektfasen fikk alle brukerne med en av de aktuelle diagnosene som henvendte seg et tilbud. Ingen ble overprøvd. Etter hvert har det i følge fagfolkene, skjedd en tilstramning på grunn av flere brukere og ikke tilført flere ressurser., samt sterkere prioritering av kompetanseutvikling. En kan si at i starten ble myndighet overført til brukerne ved at fagfolkene avga eller mistet makt til de. I etterkant betegnes

dette av fagfolkene som snillisme. Holdningen er variert blant fagfolkene hvorvidt dreiningen er bra eller ikke. Et par av fagfolkene er positive til denne endringen og en av de bruker ord og uttrykk som; ”det var ikke måte på hva en sa og gjorde og hvilke tilbakemeldinger en ga”. Det er kun en av brukerne som tar opp dette forholdet og er sterkt kritisk til denne praksisen. Hun mener at TRS skjuler seg bak det at de ikke har tid, og ser det som trist at TRS overprøver brukerne. Hennes opplevelse er at det krever betydelig mot for å ta kontakt med TRS, det er ikke det første brukerne tyr til, de har slitt lenge før de tar dette skrittet. Når de da opplever å få avslag så oppleves det som ydmykende, som om de har ”forsøkt å lure seg til noe de ikke har krav på”.

En kan si at velferdsstaten representerer en tvetydighet for mennesker som er avhengige av dets hjelpeordninger. I tillegg til hjelpeordninger representerer velferdsstaten også behovskontroll og identitetstilskrivelse. Hjelpesøkende må underlegge seg forvaltningsmessig kontroll i forhold til om deres behov er rettmessig, og de blir utsatt for hjelpeapparatets fortolkning av sine problemer og behov. Fagfolk har ved sin kompetanse myndighet til å anerkjenne problemene som ”reelle” og berettiget til hjelp fra det offentlige, eller å avvise problemene og gjøre syke og skadde til uberettigete hjelpesøkere (Alm Andreassen 2004). Brukerne ved TRS har i stor grad opplevd denne behovskontrollen, og en av de forteller at hun i en periode hadde kontakt med 11 instanser i forhold til å få løst et problem. Som vi har sett er brukerne vant til at det stadig blir satt spørsmål ved deres opplevelser av egne behov og problemer. Og det er på denne bakgrunnen vi må forstå Maris opplevelse av ydmykelse ved å bli avvist på TRS. Alm Andreassen hevder at behovskontroll kan gi underkjennelse som resultat når hjelpesøkerens behov avvises som uberettiget. Men fagfolk kan også omdefinere et problem fra uakseptabelt til akseptabelt, fra uverdigg til aktverdigg, og slik bestemme hvordan et menneske skal møtes av sine omgivelser (Alm Andreassen 2004:290). Vi har tidligere sett at selv om brukerne kan henvende seg direkte til TRS, så er rutinene slik at de i en viss grad er prisgitt fagpersonen som mottar henvisningen. Som fagfolkene selv har uttrykt det, er det mye opp til de hvordan de fremstiller saken i inntaksteamet. De fleste av fagfolkene mener at de har et ansvar for å hjelpe brukerne til å definere sitt problem slik at det faller inn under det tilbudet TRS skal gi, mens noen mener de i sterkere grad må prioritere.

Alm Andreassen uttrykker mye av det samme som Mari sier når hun hevder at underkjennelse av egne opplevelser og erfaringer berører den enkeltes selvrespekt på grunnleggende måter, fordi det handler om muligheten til å forstå seg selv som et aktverdigg

menneske. Brukerne ønsker ikke å se seg selv som personer som overdriver, er hysteriske eller forsøker å snike seg til noe. Når deres problemforståelse avvises av hjelpeapparatet, avvises også deres selvforståelse og identitet (Alm Andreassen 2004:292).

Kapittel 7. Hva er fagfolkene og brukernes syn på den tverrfaglige praksis?

I dette kapitlet behandles hovedsaklig to spørsmål; Hvordan forstår fagfolkene og brukerne sammenhengen mellom tverrfaglighet og brukermedvirkning? Fagfolkene og brukernes forståelser redegjøres for hver for seg. Til slutt kommer en sammenligning.

Hvordan forstår fagfolkene sammenhengen mellom tverrfaglighet og brukermedvirkning?

I intervjuene med fagfolkene kommer det frem flere ting som de mener har betydning for hvorfor de anser tverrfaglig samarbeid som viktig i forhold til brukermedvirkning. Tverrfaglig samarbeid gir et mere nyansert og helhetlig bilde av brukerne samt at det er med å øke fagfolkene kompetanse på flere måter. For eksempel ved å stimulere til kreativitet og fantasi og ved at de blir kjent med andre faggruppers virksomhet og hva de kan bidra med. I tillegg trekkes korrigerende og kollegial kontroll frem som positivt.

Et nyansert bilde av brukerne

En utbredt holdning blant fagfolkene på TRS er at tverrfagligheten gir et helhetsperspektiv på brukerne ved at de ser brukerne i en større sammenheng. Et typisk uttrykk for dette er det Eva sier:

"..Men samtidig så tenker jeg at her brukes veldig mye den tverrfagligheten nettopp til å gi på en måte ett mere nyansert bilde av brukeren, og på en måte.. ja, hva tenker brukeren, ja, vi får veldig ofte sånn tilbakemelding; hva tenker brukeren? Det må du spørre brukeren om? "

De andre fagfolkene kommer med lignende uttalelser. For eksempel Kari som mener at stor grad av tverrfaglighet vil medføre innsyn i flere sider av brukernes hverdag, noe hun ser som viktig da diagnosene ofte får konsekvenser for dagliglivet. Rådene en gir skal tilpasses den enkelte bruker i hans liv, ikke det fagfolkene ser som det ideelle, sier hun.

Økt faglig kompetanse

Flere av fagfolkene mener at tverrfaglig samarbeid gir de en større oversikt og med det en økt faglig kompetanse. Bodil sier det på denne måten:

”Det tror jeg har egentlig alt å si, ja, at det er sånn jeg kunne tenkt meg å bli møtt å vite det at vedkommende jeg snakket med hadde full oversikt og være tydelig på hva han eller hun kunne eller ikke kunne. Og den tryggheten gjør jo slik at det blir lettere å kommunisere og lettere å finne løsninger på problemstillinger, da. Hvis jeg kan si det sånn. ...Jeg har jo jobbet i det tradisjonelle systemet dermed så blir det jo lettere å kunne se det”.

Eva er også en av de som mener at tverrfaglighet gir mere kompetente fagfolk og legger vekt på at brukerne henvender seg til TRS fordi de har et behov eller et problem de ønsker å få gjort noe med:

”..., sånn at det er viktig at man på en måte sammen tenker ut, fordi at brukeren vil jo også ha tiltak og forslag til tiltak og se på hvilke muligheter som finnes. Og det er jo det vår fagkompetanse går på også, så vi må jo på en måte gi de noe tilbake, og det får vi også gjennom sånne tverrfaglige drøftinger”.

Bente uttrykker nytten ved å jobbe tverrfaglig slik: ”Det som jeg savnet tidligere var jo å jobbe sammen med andre faggrupper. Man er fordømt alene i mange jobber, man er både sosionom og sykepleier og ergoterapeut og fysioterapeut og man skjønner at man gjør det sånn passelig, men ikke bra nok”. Videre sier hun: ”Og så er det fantastisk å være i en setting hvor man kan innhente andre fagfolks kompetanse Hvis det er nødvendig, at det er tilgjengelig. Ut i der er det jo ikke tilgjengelig, du må ringe og du må vente og..”.

Fantasi og kreativitet

Fantasi og kreativitet nevnes av Kari som et resultat av tverrfagligheten på TRS :

”Og jeg tror at kreativiteten hos oss på TRS har blitt veldig stor fordi vi har kunnet sitte sammen i tverrfaglige grupper og diskutere brukersakene over bordet veldig, veldig tett. Og det kan godt hende at jeg i et møte om en brukersak har inntatt at sånn er det! Og innen det har gått en runde rundt bordet så har jeg skiftet mening”.

Det hjelper å ha fantasi og se kreative løsninger, sier hun, f eks det å sette i gang en prosess med en annen fagperson, la det rulle frem og tilbake og ha med brukerne, ta video opptak og se hvordan det går: ” Når du jobber med mennesker så er det så spennende, ingen er like og det kan bli forskjellig hver eneste gang”.

Å tråkke i hverandres bed

Flere av fagfolkene mener at stor grad av tverrfaglighet gjør at de i en hvis grad kan uttale seg også om andre forhold enn det som har med eget fag å gjøre. Som Kari sier: ”Tverrfaglighet, gjør at vi kan uttale oss mere overflatisk om også andre forhold, med fare for å tråkke over i andres bed”.

Fagfolkene legger vekt på at et godt tverrfaglig samarbeid ikke gjør at de blir like, de hevder de har sine spesialområder. Dette kommer til uttrykk i det Bodil sier:

” I forhold til det tradisjonelle helsevesenet så må jeg jo si at dette er jo en type oase for brukerne våre, og for oss som jobber her. Ved å jobbe i systemet med så mange faggrupper så har vi fått en veldig oversikt over andre faggrupper sin virksomhet og hva de også kan bidra med. Så vi har på en måte en type tverrfaglig tenkning generelt. Selv om vi har en basis forankret i spesialfeltet vårt da. Og det gjør det mye lettere for meg å ha en dialog med andre fagpersoner. I det tradisjonelle helsevesenet så blir det vel mere etter min opplevelse, sånne skott i mellom faggruppene, noe som gjør det vanskeligere å praktisere brukermedvirkning”.

Det viktige i følge Bodil er at de kjenner hverandres fagfelt, de kan også gå inn i hverandres fagfelt, men de skal ikke ta over: ” ...vi har jo kunnskaper om andre grupper, hva de tenker hva de gjør i sånne situasjoner, men vi skal ikke på en måte gå, vi går over disse sirklene det gjør vi , vi går jo inni hverandres fagfelt, men vi overtar ikke fagfeltene. Det er noe med å være klar på det”. Hun trekker frem praksisen med gruppemøter hvor alle brukersakene som kommer inn drøftes : ”Og det er jo rutiner som er veldig bra å ha i bunn for da kan alle uttale seg i forhold til sin faggruppe, om de skal inn eller om de ikke behøver å være med i forhold til den dialogen og ja, opplegget”.

Korrigerings og kollegial kontroll

En utbredt holdning blant fagfolkene er at de i tverrfaglige møter har anledning til å korrigere hverandre, noe flere av de trekker frem som positivt. Eva svarer følgende på spørsmål om hva som fremmer brukermedvirkning:

”Ja, altså i utgangspunktet så tenker jeg at tverrfaglig jobbing, og vi jobber ganske tett tverrfaglig, kan være med å fremme brukermedvirkning. Hvis det blir brukt på en positiv måte fordi at nettopp det der med at ting blir mere nyansert faglig også, og man får ett på en måte et bredere perspektiv på ting. Og man får også en del tilbakemeldinger på de, på en måte de vurderinger, refleksjoner man som fagperson har gjort....”.

Fagfolkene bruker ord og uttrykk som ”tilbakemeldinger på vurderinger og refleksjoner”, ”korrigere hverandre”, ”minne på at brukeren skal spørres først”

Bente nevner at de ansatte er forskjellige, og at dette ikke alltid er helt konfliktfritt, de må være villige til å ta en diskusjon : ”..vi er jo veldig forskjellig vi som jobber her, men jeg vil tro at man må være villig til å reflektere litt over egen kompetanse og egne holdninger og eget verdisyn. Og bli litt utfordret på det. Du må være villig til det”.

To av fagfolkene trekker frem at tverrfaglighet også kan virke hemmende på brukermedvirkning. Eva mener at tverrfaglighet i noen sammenhenger kan bli en større tyngde mot brukeren ; ”for eksempel ved uenighet eller hvis fagkunnskapen blir viktigere”.

Vera ser på rutinen med at flere fagpersoner sitter sammen og diskuterer brukeren uten at brukeren er der som hemmende i forhold til brukermedvirkning. Det er jo en ting som kan stilles litt spørsmålstegn ved, sier hun: ” Burde brukeren vært mere deltakende i en sånn tverrfaglig dialog?”. Hun er kritisk til det hun kaller objektgjøring av brukeren, noe som kan forekomme på disse møtene, selv om det er sjelden: ” ..sitter og mener noe om de mest personlige ting... ”.

Kort oppsummering

Flere ting har blitt trukket frem og belyst i dette avsnittet i forhold til fagfolkernes opplevelse av sammenhengen mellom brukermedvirkning og tverrfaglighet. Det er i hovedsak fire ting jeg vil trekke frem som de vesentligste. Det er for det første fagfolkernes opplevelse av at tverrfaglighet medfører et mere nyansert og helhetlig syn på brukerne. For det andre er det deres opplevelse av at tverrfaglighet bidrar til økt faglig kompetanse. En tredje ting er deres vektlegging av kollegial kontroll, at de i tverrfaglige møter opplever det som viktig å både gi og motta bemerkninger og kommentarer i forhold til brukernes innflytelse og medvirkning. Og endelig en fjerde ting som handler om tverrfaglighet som en mulig hemmende faktor i forhold til brukermedvirkning.

Hvordan forstår brukerne sammenhengen mellom tverrfaglighet og brukervedvirkning?

Samtlige av brukerne trekker frem det tverrfaglige samarbeidet på TRS som positivt. Flere av de mener at dette bidrar til en helt unik og spesiell kompetanse. Det gjør at fagfolkene evner å ta inn over seg helheten i brukernes liv, sier Mari. Flere av brukerne opplever det positivt at de kan få løst et problem uten å måtte gå flere steder. Mari sier det slik:

” ..., det er det at da får du muligheten til å få belyst en del fra mange forskjellige sider, fordi at alle de her fagpersonene sitter på sin kompetanse og har sin måte å vinkle et problem, da. Og da hvis du da kan få til en dialog med at du sitter og prater med en 2 –3 stykker samtidig for eksempel, så får man en helt annen vinkling på ting og kan gripe an problemet på en videre måte. Og dermed så blir kanskje løsningen enklere å komme igjennom da. Og så slipper du det der at hvis jeg ikke hadde brukt TRS så hadde jeg måttet til fysioterapi og snakke om det, lege og gjøre det, trygdekontoret og gjøre det og ja, all mulig sånne. Du har liksom 5-6 forskjellige personer som du må innom for å få løst et lite problem fordi det er så sammensatt. Men hvis man får kontakt med TRS så har man da alle temaene, alle personene samtidig og kan legge frem problemet en gang, og så få det belyst, og få diskusjon utav det hele”.

Siri og Mari trekker frem at TRS også har ansatte som ikke er helseutdannet som svært positivt og unikt. Begge beklager at det som var miljøteam ble borte i siste organisering, og mener at dette setter en del begrensninger i forhold til aktiviteter på kveldstid. Mari uttrykker det slik: ”...Ved at de har folk som ikke har noen helseutdanning, men har annen fagbakgrunn, så kan en komme å få tips om tilrettelegging av aktiviteter som kan passe for en selv, sånn at en får det til selv om en har et funksjonsproblem”.

Mari hevder at noen fagpersoner på TRS er for snare til å ta med seg brukerens problemstilling til tverrfaglig gruppe, uten først å ha hatt en dialog med brukeren. Det hun savner er en dialog med fagpersonen slik at de sammen kan utveksle synspunkter å se det hele fra flere sider, før dette tas til den tverrfaglige gruppa.

Kort oppsummering

Flere sider ved brukernes opplevelser av det tverrfaglige samarbeidets betydning for brukervedvirkning har blitt belyst. I hovedsak vil jeg trekke frem fire ting som de

vesentligste. Det første er brukernes opplevelse av at tverrfaglighet bidrar til å gi fagfolkene en bedre oversikt og et mere helhetlig bilde av deres situasjon. For det andre er det at den utstrakte graden av tverrfaglig samarbeid på TRS bidrar til at de kan få løst et problem der og da uten å måtte dra flere steder, noe som gjør livet betydelig enklere. En tredje ting, som det imidlertid er noe variert holdning i forhold til blant brukerne, er det positive i at det på TRS også er faggrupper som ikke har en helsefaglig utdanning. To av brukerne opplever det som et gode at brukerne kan få tips og hjelp til tilrettelegging av aktiviteter ut fra at de har et funksjonsproblem. Og endelig som en fjerde ting er en av brukernes opplevelse av at drøftinger i tverrfaglig gruppe noen ganger har erstattet en dialog mellom henne og fagpersonen. Hun opplever samtalen mere som en informasjonsinnhenting eller kartlegging fra fagpersonenes side.

Sammenligning mellom fagfolkenes og brukernes diskurser

Fagfolkenes vektlegging av at tverrfaglighet gir et helhetlig syn på brukerne samtidig som det bidrar til økt faglig kompetanse, stemmer godt overens med brukernes synspunkter. Dette stemmer også med Alm Andreassens beskrivelse av det hun kaller den nye helperollen i samarbeidsmodellen. Hun sier at fagfolkene her trenger spesialisert kunnskap om brukernes helseproblemer, og hvilken betydning dette har for livets gjøremål og relasjoner. Denne kunnskapen har ikke et fagområde monopol på; den må hentes fra mange fag og fra brukernes egenerfaring. Det å jobbe i tverrfaglige team der teammedlemmene fleksibelt utnytter hverandres kunnskap, erfaringer og interesser er vesentlig (Alm Andreassen i Fossestøl mfl 2004:54). Dette er i overensstemmelse med praksisen på TRS, der fagfolkene samarbeider tett og nettopp trekker på hverandres kunnskap i sin egen virksomhet. Perspektivet på brukerne er mere holistisk og sosialpsykologisk enn snevert bio-medisinsk; brukerne betraktes i et helhetlig perspektiv som inkluderer både kroppslige, mentale og sosiale forhold (Alm Andreassen 2004:361).

Brukerne vektlegger i større grad enn fagfolkene den praktiske betydningen av å ha mange forskjellige faggrupper samlet på ett sted. På TRS kan de få løst et problem uten å måtte gå flere steder. De har ofte sammensatt problemer som krever hjelp fra mange faggrupper. Den vanlige praksisen i hjelpeapparatet forøvrig, hvor behandlere henviser

pasientene til hverandre, er det de er vant til. Pasientene sendes fra fagperson til fagperson slik at serien av ulike, spesialiserte innsatser samlet skal utgjøre en helhet (Alm Andreassen i Fossestøl mfl 2004: 54). Det er på denne bakgrunn brukerne opplever det tverrfaglige samarbeidet som spesielt verdifullt .

Her er også variasjon med hensyn til hvilken betydning det har at det på TRS også finnes ansatte med annen fagbakgrunn enn rent helsefaglig. Det er kun brukerne som trekker dette frem som viktig. En kan si at dette innebærer fokus på muligheter og ressurser, ikke bare på problemer, og kan også ses i sammenheng med intensjonen om styrking av brukerkompetansen.

En utbredt holdning blant fagfolkene er det positive i at de i tverrfaglige drøftinger får og gir tilbakemeldinger og korreksjon til hverandre i forhold til brukernes innflytelse og medvirkning. Kollegial kontroll bidrar til å håndheve brukermedvirkning.

Det at tverrfaglighet også kan virke hemmende i forhold til brukermedvirkning er det to av fagpersonene og en av brukerne som kommer inn på. Eva mener at tverrfaglighet kan bli en tyngde mot brukeren hvis fagkunnskapen blir viktigst. Vera setter spørsmål ved rutinen med tverrfaglige møter uten brukerne til stede. I slike situasjoner kan det skje en objektgjøring av brukeren, at en begynner å ”synse og mene noe om personlige ting”, sier hun. Hun mener imidlertid at dette sjelden skjer, men at det er noe en bør være oppmerksom på. Hun tror ikke løsningen er å ta brukerne med på slike møter da de lett kan føle seg overkjørte ved at det er så mange fagpersoner til stede. Mari er den eneste av brukerne som trekker frem at drøftinger i tverrfaglige møter også kan oppleves negativt. Men det er i de tilfeller der hun selv ikke har blitt tatt med i en dialog om den aktuelle saken før den tas til tverrfaglig gruppe.

Oppsummering av del III

Vi har sett på fagfolkenes og brukernes diskurser i forhold til faglig og tverrfaglig praksis på TRS. Mye har kommet frem. På noen områder er det varierende holdninger blant fagfolkene. Dette handler først og fremst om synet på brukerne, hvorvidt brukerne ses på som kompetente og kyndige. Og vi har sett at dette får konsekvenser for hvordan fagfolkene mener samhandlingen mellom brukerne og de selv bør være. Vi har videre sett at det også har innvirkning i forhold til hvor stor grad av innflytelse fagpersonene mener brukerne bør ha.

Brukerne er mere samstemte enn fagfolkene. De uttaler seg stort sett bare positivt om TRS. Kun en av de har noen negative betraktninger i forhold til det tilbudet TRS gir.

DEL IV - OPPSUMMERING OG KONKLUSJON

Kapittel 8.

Brukernes og fagfolkenes diskurser i forhold til intensjonen ved TRS

I intensjonen om brukermedvirkning på TRS har tre dimensjoner blitt trukket frem som de vesentligste. Den ene handler om brukernes kunnskap. Den andre dimensjonen handler om dialog og samarbeid mellom brukerne og fagfolkene, og den tredje om styrking av brukernes kompetanse.

I forhold til den første dimensjonen, kunnskap, stemmer dette med hovedtendensen i mine data. Det kommer tydelig frem av det empiriske materialet at brukernes erfaringsbaserte kunnskap ses på som viktig og essensiell. Brukerne opplever at den kunnskapen de har opparbeidet seg gjennom livet ved å leve med en diagnose, ses på som verdifull og nødvendig, både i definering av hva som er problemet og også i prosessen hvor det forsøkes å finne løsninger og alternativer. De opplever anerkjennelse og verdsetting av egne erfaringer og kompetanse, og at fagfolkene er avhengige av disse for å kunne være deres støttespillere og diskusjonspartnere. Dette er den utbredte og dominerende opplevelsen. Men, som vi har vært inne på tidligere, har en av brukerne også opplevd andre møter med noen av fagfolkene. Holdninger blant et fåtall av fagfolkene i forhold til brukernes kunnskap som førstehåndsinformasjon, og at TRS ikke lenger trenger denne type kunnskap i særlig grad, at de må vurdere hva brukerne skal tas med på i fremtiden, at brukerne ikke skal blande seg i den daglige driften, rokker ved intensjonen om

brukermedvirkning på TRS. I intensjonen hevdes det nettopp at brukernes erfaringsbaserte kompetanse er nødvendig både i den individuelle relasjonen og på systemplan i forhold til utforming og drift av senteret.

I forhold til den andre dimensjonen, dialog og samarbeid, stemmer også dette med hovedtendensen i det empiriske materialet. Relasjonen mellom brukerne og fagfolkene bygger i stor grad på dialog og samarbeid. Av overveiende betydning er altså hvordan fagfolkene betrakter brukerne og brukernes kunnskap. Ses brukernes kunnskap som nødvendig og verdifull fordres det et samarbeid hvor dialog og felles meningsutveksling står i sentrum. I de tilfeller hvor fagpersonen opplever egen kunnskap som tilstrekkelig, blir fagpersonen opptatt av å formidle sitt budskap, få brukeren til å forstå og godta det hun mener. Da blir det den enstemmige og ikke den dialogiske funksjonen i kommunikasjonen som dominerer (Dysthe 1996 i Hjelle 2001:99). I slike situasjoner hvor Kari opplever dette, føles brukermedvirkning vanskelig, det blir uetisk og et skuespill. Det er vanskelig å være ekspert hvor det er brukermedvirkning, fordi en ekspert trenger ikke brukernes egen kunnskap og kompetanse. Kari har rett. Hvis det ikke er åpenhet for at brukernes oppfatninger kan få konsekvenser, hvis ikke hjelpeapparatet eller fagfolk er åpne for at de ikke selv vet alt, da blir brukermedvirkning et skuespill.

Og endelig i forhold til den tredje dimensjonen, styrke brukernes kompetanse, er også denne i overensstemmelse med hovedtendensen i intervjumaterialet. Brukerne beskriver at de opplever å bli anerkjent som kompetente og kyndige mennesker, og at dette gjør noe med deres egen selvfølelse og opplevelse av troverdighet og anerkjennelse. Fordeling av makt kommer også til uttrykk gjennom å anerkjenne hverandres kunnskaper (*Hjelle 2001:117*). Samtlige av brukerne sier at brukermedvirkning på TRS først og fremst dreier seg om læring for fagpersonene. Dette tyder på en opplevelse av å bli tatt alvorlig, at deres kunnskap blir brukt. Ved at fagkunnskapen oppleves relevant, anvendelig og tilgjengelig bidrar den til å styrke brukernes egen kompetanse. Ved at den er bygget på praksis- og erfaringskunnskap er den nyttig. Fagkunnskapen kan også bidra med generell informasjon i forhold til stønader og rettigheter, samt lokal kunnskap i forhold til hvordan det øvrige hjelpeapparatet fungerer. Dette gir brukerne oversikt over mulige og alternative løsninger, slik at deres kompetanse i forhold til viktige valg styrkes. Også regler og rutiner som f.eks. at de selv kan ta direkte kontakt uten henvisning ifra andre, at deres egne opplevelser av behov er utgangspunktet for tiltak, at innhenting av informasjon og rapporter skjer i overensstemmelse med de selv, er med å gi de myndighet og kontroll over eget liv.

Brukernes og fagfolkenes diskurser i forhold til teoretiske modeller

I mitt materiale fremstår flere modeller for hjelperelasjonen, en dominerende som henger sammen med intensjonen om brukermedvirkning, og en mere tradisjonell ekspertmodell. Når jeg bruker begrepet ekspertmodell eller ekspertrelasjon, sikter jeg til den relasjonen som har vært ledende i forholdet mellom behandler og pasient, kjennetegnet av et kompetansegap mellom den som søker hjelp og den som skal behandle. Som tidligere nevnt baseres både konsensus-, konflikt- og forhandlingsmodellen på en ekspertrelasjon mellom fagperson og bruker.

Det er noen fagfolk som har skilt seg ut og også en bruker. Bente og Kari som snakker ut fra en ekspertmodell, er de som er opptatt av at brukerne vil for mye, forventer for mye og at TRS må avgrense seg for å ikke gå inn i ”snillisme”. I deres fortellinger ligger mye problematiseringer. De fagfolkene som snakker ut fra en samarbeidsmodell forteller i liten grad om uenighet og konflikter. De sier at de stort sett kan gi brukerne det de ønsker. Kan dette være en skjønmmaling av virkeligheten? Det kan det være, men overveiende stemmer deres forståelser med brukernes uttalelser, bortsett fra den ene brukeren, Mari, som har møtt fagpersoner som agerer etter ekspertmodellen.

Jeg ser lite av det som kalles en kunde- eller konsumentmodell. Fagfolkene er opptatt av at de ikke ønsker å fire på egne faglige vurderinger. Dette stemmer overens med brukernes ønsker. De er opptatt av, og ønsker, fagfolkenes meninger og forståelser, de ønsker fagfolk som kommer med innspill, forslag og tilbakemeldinger. De opplever fagkunnskapen som relevant og nyttig. Fagkunnskapen i samspill med deres egen erfaring og kunnskap gir de en større oversikt over de muligheter som finnes.

Samarbeidsmodellen står frem som den sentrale modellen i det empiriske materialet. Forholdet mellom fagfolkenes kunnskap og brukernes kunnskap er sentral i en samarbeidsmodell, og det er sentralt for både brukerne og fagfolkene på TRS. I forhold til kunnskap er det følgelig to ting jeg vil trekke frem. Det ene handler om hvordan fagfolkene på TRS har blitt kompetente til å takle den individuelle hjelperelasjonen, hvordan de har blitt gode fagfolk. Det andre handler om hvordan fagfolkene praktiserer hjelperollen i de individuelle relasjonene.

Vi starter med den først nevnte. Dette handler om hvordan fagfolkene har bygget sin hjelpekompetanse på erfaringer hos brukerne, hvordan de har integrert disse i sin faglighet,

i sin hjelperolle, og som de videre trekker på i sin samhandling med brukerne. En utbredt holdning blant fagfolkene er å være åpne overfor brukernes erfaringer, noe som også bekreftes av alle brukerne. Det er i øyenfallende hvor mye dette poengteres som viktig av samtlige brukere. Fagfolkene vet og de innrømmer at de ikke sitter med all kunnskap og kompetanse selv. De opplever også den relative dimensjonen ved kunnskap, de opplever ikke at de er, eller noen gang kan bli, utlært. De har vilje til å revidere sin kompetanse, noe som kommer til uttrykk i ordelag som ; ” Jeg lærer for hver ny bruker”, ”Jeg blir aldri utlært”, ”Det en tenker i første omgang, viser seg ofte å være feil”. Det handler om et mangfoldig kompetansetilfang. Fagfolkene er åpne for brukernes kunnskap, som er en praksis- og erfaringsbasert kunnskap, og de er åpne for hverandres kompetanse i tverrfaglige drøftinger. Fagfolkene har erkjent at det er nødvendig å se ting ifra andres synsvinkel, både fra brukernes og fra andre fagpersoners. Dette er nødvendig for at deres fagekspertise skal ha relevans for brukerne.

Det er en mere ydmyk fagrolle enn den vi finner i en ekspertrelasjon. Fagfolkene selv sier de må være ydmyke overfor brukernes erfaringsbaserte kunnskap, og brukerne opplever at det er nettopp det fagfolkene er. Fagfolkene har tatt innover seg og erkjent at brukernes kunnskap er basert på konkrete erfaringer og praksis. Sin egen kunnskap og fagekspertise har de i mangel av erfaring i å leve med sykdommen/diagnosen. De opplever at kunnskapen må oppdateres hele tiden, kontinuerlig, og dette gjør de ved å matche brukernes bidrag opp i mot egen kunnskap.

Fagfolkene er også avhengig av andres fagkunnskaper. De jobber tett tverrfaglig. Men dette betyr ikke at de har blitt lik hverandre, de har derimot erfart at det kreves en trygg faglighet i bunn for at de skal make å ta andre fag inn i eget fag. De utfordrer også hverandre i de tverrfaglige drøftingene, ved å gi tilbakemeldinger og korreksjon Hvis de opplever at brukernes medvirkning utelates eller forsømmes. Brukerne og fagfolkene er samstemte i forhold til at tverrfagligheten er med på øke den totale kompetanse på TRS. I tillegg bidrar det tverrfaglige samarbeidet til å formidle et mere helhetlig og nyansert bilde av brukerne. Dette skjer ved at fagfolkene i de tverrfaglige drøftingene får se andre sider av brukernes hverdag enn de som de selv kommer inn på i sine møter med brukerne.

Det *andre* forholdet ved kunnskap vi skal se på dreier seg om hvordan fagfolkene praktiserer hjelperollen i de individuelle relasjonene. Ved at brukerne overfører sin erfaringsbaserte kompetanse til fagfolkene, kan de bruke dette i møtet med den enkelte bruker. Fagfolkene opplever det som viktig å bli kjent med hverdagslivet til brukerne. De finner det logisk og nødvendig at brukerne er med og identifiserer hva som er problemene

da det nettopp dreier seg om problemer som brukerne opplever i sin hverdag. De opplever det som nødvendig at brukerne også er med i den videre prosessen, brukernes kompetanse ses på som sentral for å finne mulige svar og løsninger. Det handler om et samarbeid med brukerne, basert på samspill og dialog.

Samtlige av fagfolkene har opparbeidet seg kunnskap og kompetanse ved å møte brukere og lære av deres egenerfaring. Noen snakker likevel ut ifra en ekspertmodell. Det som skiller disse fra de andre, er at de ikke har denne åpenheten som de andre snakker om, i forhold til å revidere sine egne kategoriseringer, bryne sin egen kunnskap i forhold til brukernes erfaringskompetanse. Selv om de er opptatt av å bli kjent med brukerne, deres hverdagsliv, så synes dette mere å være en slags informasjonsinnhenting for at de selv skal være i stand til å gi råd. Brukernes erfaringskompetanse trekkes ikke frem som en verdifull ressurs. Det er denne type holdning brukerne sier de er vant til å møte ute i øvrig helsevesen. Der opplever de ofte å ikke bli trodd på sine erfaringer og opplevelser, fordi de nettopp ikke passer inn i fagfolkens forhåndsdefinerte kategoriseringer. Deres opplevelser underkjennes, noe som rammer både deres selvforståelse, selvfølelse og verdighetsopplevelse. Når de møter fagfolk som ”skriver seg det bak øret”, som er villig til ”å ta det for det det er”, ”ikke motsier at sånn kan det nå ikke være”, så skjer det motsatte; anerkjennelsen og følelsen av troverdighet gir selvtillit. Som Liv sier det; de opplever å ”eie sine egne opplevelser og sine egne problemstillinger”, og dette er noe som gir selvfølelse og selvtillit.

Hvilke forhold bidrar til det dominerende synet på brukerne ved TRS? Hva er det som gjør at fagfolkene anerkjenner brukernes kompetanse som verdifull og nødvendig? Hvordan har det seg at fagfolkene og brukerne spiller på lag i den grad som de her gjør? Vi har allerede vært inne på noen forhold. Det er dette med tverrfaglighet som gir et mere nyansert syn på brukerne. En annen ting som kan tenkes å bidra, er at fagfolkene og brukerne på TRS innehar også andre roller overfor hverandre enn i den individuelle hjelperelasjonen. Brukerne forteller at det å møte fagpersoner i andre roller, der det ikke er deres eget hjelpebehov som er i fokus, gjør at de opplever å få en annen status. Dette er imidlertid noe som brukerne spesielt trekker frem, fagfolkene nevner dette i mindre grad. Men dette må ses i sammenheng med, og kan kanskje forklares ut fra at det ikke var noe som ble direkte spurt om i intervjuene. Det kan også tenkes at det virker via brukerne, at brukerne opptrer med en annen styrke overfor fagfolkene. Det at de også har egne medlemmer fra sine respektive brukerorganisasjoner i forskjellige posisjoner som f. eks i styret eller annet utvalg, kan også ha betydning.

Det er grunn til å tro at forhistorien til TRS og særtrekkene ved TRS har betydning for den særlige hjelperollen og hjelperelasjonen de har utviklet der. Fagfolkene innehar en konsulentrolle i forhold til brukerne, de er diskusjonspartnere, støttespillere, veiledere, rådgivere og brobyggere. De skal i liten grad selv gi behandling eller yte daglige tjenester. Deres funksjon er heller å hjelpe brukerne til å få den hjelpen de trenger fra andre deler av hjelpeapparatet. De er konsulenter som veileder brukerne i dette, og de er konsulenter som veileder lokalt hjelpeapparat. De har i liten grad forvalteransvar.

TRS er et brukerinitiert senter. Det at TRS har utviklet denne særegne hjelperollen må ses i sammenheng med at brukerne har vært med i planleggingen fra starten. Disse brukerne hadde selv lang erfaring ifra et helsevesen som de opplevde hadde lite kunnskap om deres diagnose, et hjelpeapparat som det ofte ikke hadde noen hensikt å oppsøke. Behov for å etablere et hjelpetilbud som fungerer, med relevant og tilgjengelig kunnskap har vært vesentlig. I samarbeid med fagfolkene, utenom den individuelle hjelperelasjonen, i relasjoner hvor brukerne har vært ressurspersoner, har brukerne bidratt ved å formidle sine erfaringer fra tidligere hjelperelasjoner og hjelperoller som ikke har fungert, til en faglig praksis de opplever de er tjent med. Hjelperollen er utviklet med utgangspunkt i de behov brukerne har følt har vært viktig. Brukerne har ønsket en hjelperolle hvor fagkunnskapen kan brukes i deres hverdag, ha betydning for og i deres dagligliv. Den rollen fagfolkene har gått inn i, konsulentrollen, er en rolle som fordrer samarbeid, det er ikke en ekspertrolle. Det kreves relasjonelle ferdigheter, kunnskapen skal gjøres anvendelig og tilgjengelig for brukerne. Dette fordrer for det første at fagfolkene anerkjenner sin avhengighet av andres kunnskap, noe som gir føringer i forhold til en mere ydmyk rolle og gir et utgangspunkt for å etablere et likeverdig samarbeid med brukerne. For det andre fordrer det evne og vilje til å se ting fra andres synsvinkler, fra brukernes, og integrere disse innsiktene i egen kunnskap. På denne måten får fagkunnskapen et stort kunnskapstilfang, brukernes praksis- og erfaringskunnskap blir essensiell. Kunnskap produseres i relasjonen og brynes mot hverandre. I konsulentrollen ligger det også en ansvarsdeling, fagfolkene har ansvar for å bistå, veilede, bidra til å skaffe oversikt, mens brukerne har ansvar for eget liv.

Fagfolkene som snakker ut fra en ekspertrelasjon problematiserer mere, de trekker frem mange ting som de opplever ikke er som de burde. Når jeg hevder at de snakker ut ifra en ekspertmodell, så er det ikke slik at de gjør det hele tiden. Men det er altoverveiende ekspertmodellen som er den mest fremtredende. De nevner også ting som er sammenfallende med en samarbeidsmodell. F. eks det å betone viktigheten av å lytte til

brukerne. Men det synes å være inkonsistens i det de sier, i uttalelsene deres. Jeg tolker dette slik at de har vært en stund på TRS, og dermed fått med seg en del ting som er de ”riktige” å si, men ofte kommer det de har med seg fra tidligere frem, det de er sosialisert inn i. En kan si at som personer med erfaring og innlærte roller, vil vi ta historien og det gamle med oss. Våre handlingsvalg vil ikke bare være styrt av hva vi vil, men også av hva vi kan. Handlingene vil være preget av hva vi gjennom tidligere erfaring og praksis har lært oss å ta i bruk. Spontant vil vi ta i bruk tenke- og handlemåter som vi er innøvet i (Alm Andreassen i Evaluering av TRS-senteret 1996).

En del uttalelser fra Bente kan ses i sammenheng med en konsensusmodell. Som vi tidligere har vært inne på så er uttalelsen: ” ...Det blir sjelden konflikter når jeg handler ut ifra et ønske om å ta vare på brukerne”, egnet til å se i lys av denne modellen. Når hun hevder nødvendigheten av å konfrontere brukerne, er det mere en konfliktmodell som ligger til grunn, da dette handler om interessen motsetninger. Også uttalelser om nødvendigheten av å avgrense mot snillisme, kan ses ut fra en konfliktmodell. Konfliktmodellen er også den som er mest fremtredende i det Kari sier om nødvendigheten av at TRS skjerper seg i forhold til hvilke saker de skal ta, at brukerne ikke bare kan ønske seg hva de vil.

Trekk ved forhandlingsmodellen kommer også til synes. F eks i det Bente sier om situasjoner der hun og brukerne er uenige om en sak. Da ber hun om at de ” går noen runder til” og diskuterer saken før den endelige avgjørelsen blir tatt. Her er muligheten åpen for både konsensus og konflikt. Fagfolkenes ønske om å være brobyggere i forhold til brukerne, enda de vet at det er i en advokatrolle mange av brukerne ønsker de skal gå inn i, kan tolkes innen rammen av både en konflikt- og en forhandlingsmodell. Alt etter hvor stor uenighet det er, kan en vurdere om dette er forhandling eller om det best kan beskrives i en konfliktmodell.

I det empiriske materialet finnes trekk i fra både konsensus-, konflikt- og forhandlingsmodellen, her er mye samarbeid men også elementer av fagfolks dominans. Det er således ikke alt som kan forklares ut ifra en samarbeidsmodell. Men mine data er med å styrke en forståelse av at det meste lar seg forklare ut ifra denne modellen. Det at samarbeidsmodellen er den dominerende er også et argument for at intensjonen om brukervedvirkning har blitt realisert.

Imidlertid kan det ikke utelukkes at uttrykk og vendinger om samarbeid kan tilsløre eksisterende konflikter. Hadde det vært motsetninger mellom brukernes og fagfolkenes diskurser kunne dette vært nærliggende å anta. Her er muligheter for flere tolkninger. Men

et argument for at samarbeidsmodellen er reell, er det store samsvaret mellom brukernes og fagfolkenes diskurser, og det er slik jeg velger å tolke dette.

Behov for ny forskning

Vi ser at samarbeidsmodellen er den ledende, dominerende, men vi ser at der er trekk fra andre mere ekspertmodeller side om side med den. Flere koster feier. Er det grunn til å tro at det til og med på TRS har kommet andre tanker inn? Kan det også være tankegods fra innarbeidede ekspertroller som har fått overleve side om side med samarbeidsmodellen og som er veldig tung å endre? Utvalget i denne undersøkelsen er lite, og det er vanskelig å si om det er grunn til å tenke at TRS er på vei mot en annen mere tradisjonell fagrolle. Mine data tyder på at TRS fortsatt er et annerledes tilbud, at TRS fortsatt holdes fast i annerledesheten. Dette har ført meg til nye spørsmål som ny forskning bør se på. Har fagfolkene så stor grad av autonomi at det er mye opp til den enkelte hvorvidt brukermedvirkning realiseres eller ikke?

I fagfolkenes diskurser har det kommet frem forhold de selv mener er med å styrke brukermedvirkningen. Dette er f. eks kollegial kontroll ved at de minner og passer på hverandre i tverrfaglige møter, og også dette med jevnlige temadager hvor brukermedvirkning diskuteres og holdes varmt. Hvilke andre føringer kan være bidragende til at brukermedvirkning bibeholdes? Hva skal til for at gamle levninger fra fagfolks innarbeidede roller og habitus skal endres slik at brukernes eget perspektiv innlemmes i fagkunnskapen? Hvilke organisatoriske rammer er viktig for overføring av kunnskap, opplæring og oppfølging av nyansatte? Hva skal til for å bibeholde samarbeidsmodellen videre og sørge for at denne vil være den dominerende?

Forskjeller mellom faglige tradisjoner og også mellom diagnoser er betydningsfullt. Dette har imidlertid ikke vært et tema i min analyse. Hovedsaklig på grunn av anonymitets hensyn, da TRS er en liten institusjon. Ny forskning bør gå dypere inn i problematikk som har med faglige tradisjoner å gjøre og dypere inn i enkelte diagnosers problematikk.

Litteraturliste

Abbott, A. (1988) The System of Professions. University of Chicago Press

Alm Andreassen, T. (1996) Evaluering av TRS senteret. Oslo

Alm Andreassen, T. (2004) Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat.

Arbeidsforskningsinstituttets skriftserie.

Askheim, O.P. (2003) Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede. Gyldendal. Oslo

Bendixen, G. (1994) Brukermedvirkning i prosjektarbeid – virkning eller bare med?. Hovedoppgave i sosiologi UiO

Bollingmo, L., Høium, K., Johnsen, B.J. (2004) Det er mitt liv. Brukermedvirkning og nye roller i habilitering og rehabilitering. Fagbokforlaget.

Bredland, Linge, O., Vik, K. (2002) Det handler om verdighet; Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeidet.

Brukernes evaluering av TRS (Trenings- og rådgivningssenteret). (2000) SINTEF Unimed NIS Helse og rehabilitering

Erfaringer med brukermedvirkning på TRS (2000)

Bury, M. (2000) Health and illness in a changing society. Biddles Ltd, Guildford and King's Lynn.

Bury, M. (2005) Health and illness. Polity Press, Cambridge, UK

Byggforsknotat 10, 1996 Bygd miljø og samfunn.

Fog, J. (2004) Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview. 2. utgave København. Akademisk Forlag.

Fossestøl, K. M.fl (2004) Relasjonsmestere- Om kunnskapsarbeid i det nye arbeidslivet. Gyldendal Akademisk

Fossestøl, K. (red) (2005)Nytt arbeidsliv – Nye former for kunnskapsproduksjon. AFI

Freidson, E. (1970): Profession of Medicine. Chicago: The University of Chicago Press.

Grue, L. (2001) Motstand og mestring, om funksjonshemning og livsvilkår. Oslo: Abstrakt Forlag

Hauge, Maurice B., Mittelmark, (red) (2003) Helsefremmende arbeid i en brytningstid – fra monolog til dialog? .

Hjelle, K. (2001) Brukermedvirkning som samhandling. Hovedfagsoppgave i helsefag. Universitetet i Bergen

Kirchhoff, J. (2001) Brukermedvirkning – Medvirkningsformer og Brukerinnflytelse. Hovedoppgave i sosiologi

Kvale, S. (2004) Det kvalitative forskningsintervju. Gyldendal Norsk Forlag AS

Normann T., Sandvin J., Thommesen, H. (2006):Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse. Kommuneforlaget AS

Norges Offentlige Utredninger 2001:22 Fra bruker til borger, en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer

Odelstingsproposisjon 12 (1998-99): Lov om pasientrettigheter. Sosial- og helsedepartementet

Prosjektrapporten (1996) :Selvbestemt liv. Prosjektrapport for Trenings- og Rådgivningssenteret ved Sunnaas sykehus. Oslo

Rønning,R.,Solheim,L.J. (1998) Hjelp på egne premisser? – Om brukermedvirkning i velferdssektoren. Universitetsforlaget Oslo

Sandbæk, M. (2001) Fra mottaker til aktør. Brukerens plass i praktisk og sosialt arbeid. Gyldendal Norsk Forlag AS

Skau, G. M. (2003) Gode fagfolk vokser-: Personlig kompetanse som utfordring.

Skau, G. M. (1992) Mellom makt og hjelp. En samfunnsvitenskaplig tilnærming tilforholdet mellom klient og hjelper, Oslo:Tano Aschehoug.

Silverman, D. (2001) Interpreting qualitative data. Sage Publications Ltd, London.

Sintef Unimed NIS Hels og Rehabilitering (2000) Brukernes evaluering av TRS

Stamsø, M. A. (red) m fl. (2005) Velferdsstaten i endring. Helse- og sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre.

Stang,I. (1998) Makt og bemyndigelse. Om å ta pasient- og brukermedvirkning på alvor. Oslo. Universitetsforlaget AS

Stortingsmelding nr 21 (1998-99) Ansvar og meistring. Mot ein heilskaplig rehabiliteringspolitikk. Sosial- og helsedepartementet.

Svensson, R. (1998) Samfunn, medisin, sykepleie- en introduksjon til medisinsk sosiologi. Gyldendal Norsk Forlag AS

Thagaard,T. (1998) Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode. Bergen: Fagbokforlaget

Thorsen, K. (red), Dahle, R. (2004) Velferdstjenester I endring. Når politikk blir praksis. Fagbokforlaget

Widerberg,K. (2001) Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt. Oslo: Universitetsforlaget

Willumsen, E. (red) (2005) Brukernes medvirkning. Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene. Universitetsforlaget

Ytrehus,S., Alm Andreassen,T, Knudtzon, L. Evaluering av TRS-senteret. Byggforsknotat 10,1996. Bygg, miljø og samfunn.

Ørstavik, S. (1995)) Hjelp – et dilemma. Om pasienters medvirkning i behandling. Hovedoppgave i sosiologi, Institutt for sosiologi, Universitetet i Oslo

Ørstavik, S. (1996) Brukerperspektivet – en kritisk gjennomgang INAS – NOTAT 1996:8, Institutt for sosialforskning, Oslo

Alle kilder i denne oppgaven er oppgitt.

Antall ord i oppgaven er 39447

Vedlegg 1 - Forespørsel om å delta i samfunnsvitenskaplig forskningsprosjekt

Informasjon om undersøkelsen og samtykkeerklæring

Jeg er hovedfagsstudent i sosiologi ved Universitetet i Oslo og holder nå på med den avsluttende hovedoppgaven. Temaet for oppgaven er brukermedvirkning i helsesektoren, og oppgavens siktemål er å lære noe om hvordan brukermedvirkning håndteres ute i praksisfeltet, hvordan brukermedvirkning forstås og gjøres. Ved hjelp av en empirisk analyse ønsker jeg å undersøke hvordan brukermedvirkning gjenspeiler seg i den direkte kontakten mellom bruker og fagperson ved TRS.

For å få kunnskap om dette ønsker jeg å intervjuer fem brukere og fem fagpersoner ved TRS. Spørsmålene vil dreie seg om relasjonen mellom bruker og personale, for eksempel hvordan den enkelte opplever sin egen rolle som bruker/ som fagperson. Intervjuet vil ta omtrent en time, og vi blir sammen enige om tid og sted. Jeg vil bruke minidisc og ta notater mens vi snakker sammen.

I den skriftlige fremstillingen i hovedfagsoppgaven vil det komme frem at undersøkelsen er gjort ved TRS, men alle opplysningene vil bli behandlet konfidensielt. Opplysningene anonymiseres og makuleres når hovedfagsoppgaven er bestått. TRS vil altså bli identifisert, men den enkelte bruker og fagperson vil ikke kunne bli identifisert da jeg vil utelate trekk som vil kunne gjøre det mulig å gjenkjenne vedkommende, for eksempel fagbakgrunn, diagnose, hjemsted osv. Men jeg kan ikke forhindre at det kan

være mulig at personer i TRS eller med nær tilknytning til TRS kan gjetten seg til/spekulere om hvem som har uttalt hva.

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli slettet.

Dersom du har lyst til å være med på intervjuet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på telefon 66 91 87 57 eller sende en e-post til e_bruset @hotmail.com

Prosjektansvarlig: Else Britt Bruset

Veileder: Professor i sosiologi Regi Theodor Enerstvedt, Universitetet i Oslo, Institutt for Sosiologi og Samfunnsgeografi.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste A/S.

Data vil bli oppbevart og fremstilt ut fra gjeldende etiske retningslinjer.

Studien er stipulert ferdig til november 2005.

Tusen takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen

Else Britt Bruset/ergoterapeut og hovedfagsstudent

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om studien av brukermedvirkning og ønsker å delta på intervju.

Sted: / 04

Signatur

Signatur for pårørende til personer under 18 år

.....

Telefonnummer

Vedlegg 2 - Utkast til intervjuguide bruker

1. Brukermedvirkning er et ledende prinsipp for virksomheten ved TRS. Kan du si noe om hva du legger i ordet brukermedvirkning?

2. Hvordan preger brukermedvirkning samarbeidet mellom deg som bruker og fagfolkene ved TRS?

3. Kan du beskrive din kontakt med TRS?

Kan du sammenligne kontakten du har hatt med TRS med den kontakten du har hatt med andre deler av hjelpeapparatet, spesielt med tanke på brukermedvirkning?

4. Din kunnskap om egen sykdom/tilstand, hvordan brukes den her på TRS?

Hvilken betydning har det for deg?

Synes du at brukermedvirkning er til hjelp for deg?

På hvilken måte?

5. Hva er det å bli tatt på alvor, beskriv?

Hva er det fagfolkene gjør da som gjør at du opplever det?

Og hvordan gjør de det?

6. Det at brukerne kan ta informerte valg er en viktig del av brukermedvirkningstanken her på TRS. Dette innebærer at brukerne skal få den informasjonen som er relevant og tilgjengelig, og på en slik måte at den forstås, og uti fra dette skal brukerne kunne velge mellom de alternativene som er mulige. Har du noen synspunkter på det og/eller erfaringer med det?

7. Tror du det er noen forhold det ikke spørres om, som kan tenkes å være på grunn av respekt for deg som person ?

8. Praktiseres brukermedvirkning likt i forhold til de forskjellige typer behandling/tiltak ved TRS:? (individuelle opphold, kurs telefon-/brevkontakt, besøk hjem/arbeid/skole og andre steder)

9. Brukermedvirkning har med rettigheter å gjøre, men også med ansvar og krav. Hvordan ser du på det? (Samtidig som at du har rett til å påvirke, og å være en som deltar, så har du også plikt til å delta, til å være aktiv)

Dilemmaer; har du opplevd noen dilemmaer?

Når er brukermedvirkning vanskeligst å praktisere her ved TRS?

Kan du fortelle om noen vanskelige situasjoner/kritiske situasjoner?

Dilemmaer i forhold til likebehandling på den ene siden og frihet

for den enkelte på den andre siden?

(eller:Hva som er til fordel for den enkelte og hva som er det beste for flertallet- rettferdighet ?)

(Hva med rettferdighetsstandarder? (prioriteringer, rasjoneringer)

Balanse mellom unnlattelsessynd og umyndiggjøring?)

10. Kan det være tilfeller der en selv ikke vet hva som er best for en? Noen erfaringer med det?

Hvordan ser du på det i forhold til brukermedvirkning?

11.I forhold til rutiner og regler her på TRS, er det noen av rutinene/reglene du kan si virker fremmende i forhold til brukermedvirkning ?

12.Er det noen av reglene/rutinene som virker hemmende hva gjelder brukermedvirkning?

13.Hadde du forventninger til brukermedvirkning da du kom i kontakt med TRS? I tilfelle hva slags forventninger?

14.Når avgjørelser skal taes:Hvor taes (og/eller hvem tar) beslutninger som gjelder ditt behandlingstilbud på TRS?

Synes du at du har innflytelse over ditt eget hjelpetilbud på TRS?

Hvordan?

Blir dine synspunkt i forhold til ditt eget behandlingsopplegg tatt hensyn til? På hvilken måte? Blir dine forslag brukt? Hvilke? Når?

Hvordan?

15.Hvilken rolle ønsker du at fagfolkene skal ha i relasjonen

(*forholdet/kontakten*) dere i mellom, eks. samtalepartner, støttespiller, advokat, tilrettelegger/fasilitator eller annet?

16.Hvordan opplever du å være bruker her ved TRS?

Hvilke muligheter /begrensninger ser du?

(Forholdet mellom idealer, roller og realiteter)

Til slutt:

17.Hvorfor er brukermedvirkning viktig ? Hva er din begrunnelse for brukermedvirkning?

Mål/verdi (*selvbestemmelse, berørte parter*)

Middel (*sikre kvalitet,læring for fagfolk*)

Pedagogisk/terapeutisk (*bli bedre, ta ansvar for eget liv*)

Er det ellers noe vi ikke har kommet inn på som du synes det er viktig å ta opp?

Vedlegg 3 - Utkast til intervjuguide fagpersoner

1. Brukermedvirkning er et ledende prinsipp ved TRS. Kan du si noe om hva du legger i ordet brukermedvirkning?

2. Hvordan preger brukermedvirkning samarbeidet mellom deg som fagperson og brukerne på TRS?

Har brukerne innflytelse over sitt eget hjelpetilbud?

Hvilken betydning har i så fall det for det tilbudet dere (her på TRS) gir brukerne (hva dere som fagpersoner gjør)?

3. Kan du beskrive din rolle vis a vis brukerne ved TRS?

(støttespiller, advokat, tilrettelegger/fasilitator, diskusjonspartner)

Hvilke arbeidsoppgaver har du?

Hva består hjelperelasjonen i?

4. Hvordan påvirkes ditt arbeid /din fagrolle av at brukerne skal medvirke?

Hvordan får du brukt din fagkompetanse?

Hvordan ser du på forholdet mellom profesjonell kunnskap og brukerens kunnskap om egen tilstand/situasjon?

Har brukermedvirkning konsekvenser for din måte å møte brukerne på?

-Hvordan du ser/opplever brukerne?

-Hva du gjør? (j.før brukermedvirkning skal ha konsekvenser..)

Hvordan vurderer du brukernes kapasitet til å ta ansvar selv?

Har brukerne innflytelse over sitt eget hjelpetilbud?

Hva gjør du for at brukerne skal bli involvert?

Hva gjør du for å få fatt i brukernes historie/virkelige opplevelser

5.Kan du kontrastere dette til erfaring ifra andre arbeidsplasser/helseinstitusjoner?

I forhold til det å begrunne overfor brukerne hva du velger å gjøre, er det noen forskjell?

6.Har du noen personlig erfaring hva gjelder brukerrollen?

7.Hva ser du som ditt ansvar med hensyn til å implementere brukermedvirkning på TRS?

8.Hvordan opplever du brukerrollen ved TRS? (*muligheter, begrensninger. Forholdet mellom idelaer og realiteter*)

Har brukermedvirkning konsekvenser for brukerrollen, gjort noe med brukerrollen?

Kontraster til tidligere erfaring?

9.Brukermedvirkning har med rettigheter å gjøre, men også med ansvar og krav. Hvordan ser du på det? (*Samtidig som at brukeren har rett til å*

påvirke, og å være en som deltar, så er det også en plikt til å delta, til å være aktiv)

Hva forventer du av brukerne med hensyn til det å være aktiv?

10.Dilemmaer; har du opplevd noen dilemmaer?

Når er brukermedvirkning vanskeligst å praktisere?

Kan du fortelle om noen vanskelige situasjoner/kritiske situasjoner?

Dilemmaer i forhold til hva som er til fordel for den enkelte og
Og hva som er det beste for flertallet –rettferdighet?

Balanse mellom unnlåtelsessynd og umyndiggjøring?

Kan brukermedvirkning medføre at event. kritikk
dempes/elimineres?

Kooptering?

11.Forhandlinger mellom brukeren og deg, skjer det? Eksempler?

Kompromisser, skjer det? Eksempler?

12.Er dere for snille?

13. Er det noe du lar være å gjøre/unnlater å spørre om med hensyn til respekt for brukeren?

14. Brukermedvirkning; praktiseres det likt i forhold til de forskjellige typer tiltak ved TRS? (*j.før individuelle opphold, telefon-/brevkontakt, besøk hjem/arbeid/sk*Bodil)

Er det lettere/vanskeligere å praktisere brukermedvirkning ved noen av tiltakene?

15. I forhold til rutiner og regler her på TRS, er det noe av dette du kan si virker fremmende i forhold til brukermedvirkning?

Er det noe av dette som virker hemmende hva gjelder brukermedvirkning?

16. Det at brukerne kan ta informerte valg er en viktig del av brukermedvirkningstanken her på TRS. Det innebærer at brukerne skal få den informasjonen som er relevant og tilgjengelig, og på en slik måte at den forstås, og ut fra dette skal brukerne kunne velge mellom alternativene som er mulige. Har du noen synspunkter på det?

17. Du har en utdanning/fagkompetanse?

Utfordrer brukermedvirkning din faglige autonomi? Eksempler

Hvilken plass har den profesjonelle fagkunnskapen?

Opplever du at noen brukere forventer at du er ekspert? I tilfelle hvordan oppleves det?

18.Det blir hevdet at brukermedvirkning skaper offentlighet/innsyn i tidligere lukkede forhold, der den profesjonelle kunnskapen råder.

Har du noen tanker i forhold til dette?

Har det konsekvenser for deg som fagperson? Tenker du på det i ditt virke?
(Klageadgang?)

Noen påstander: Har du noen kommentarer til dette?:

19.Det forgår rasjonering, prioritering, verdifordeling gjennom fagfolks beslutninger!

20.Brukermedvirkning er kun for de ressurssterke, de glemmer solidaritet, har med å shoppe helsetjenester!

21.Har dere som ff redskaper til å gripe fatt i event problemer brukerne fremhever (for eksempel. organisatoriske)?

Til slutt;

22.Hvorfor er brukermedvirkning viktig ? Hva er din begrunnelse for brukermedvirkning?

Mål/Verdi (Selvbestemmelse/ Prinsippet om berørte parter)

Middel (Sikre kvalitet/Læring for fagfolkene)

Pedagogisk/Terapeutisk (Bli bedre, ta ansvar for eget liv)

Er det da noen ting vi ikke har vært inne på, som du ønsker å si noe om?